

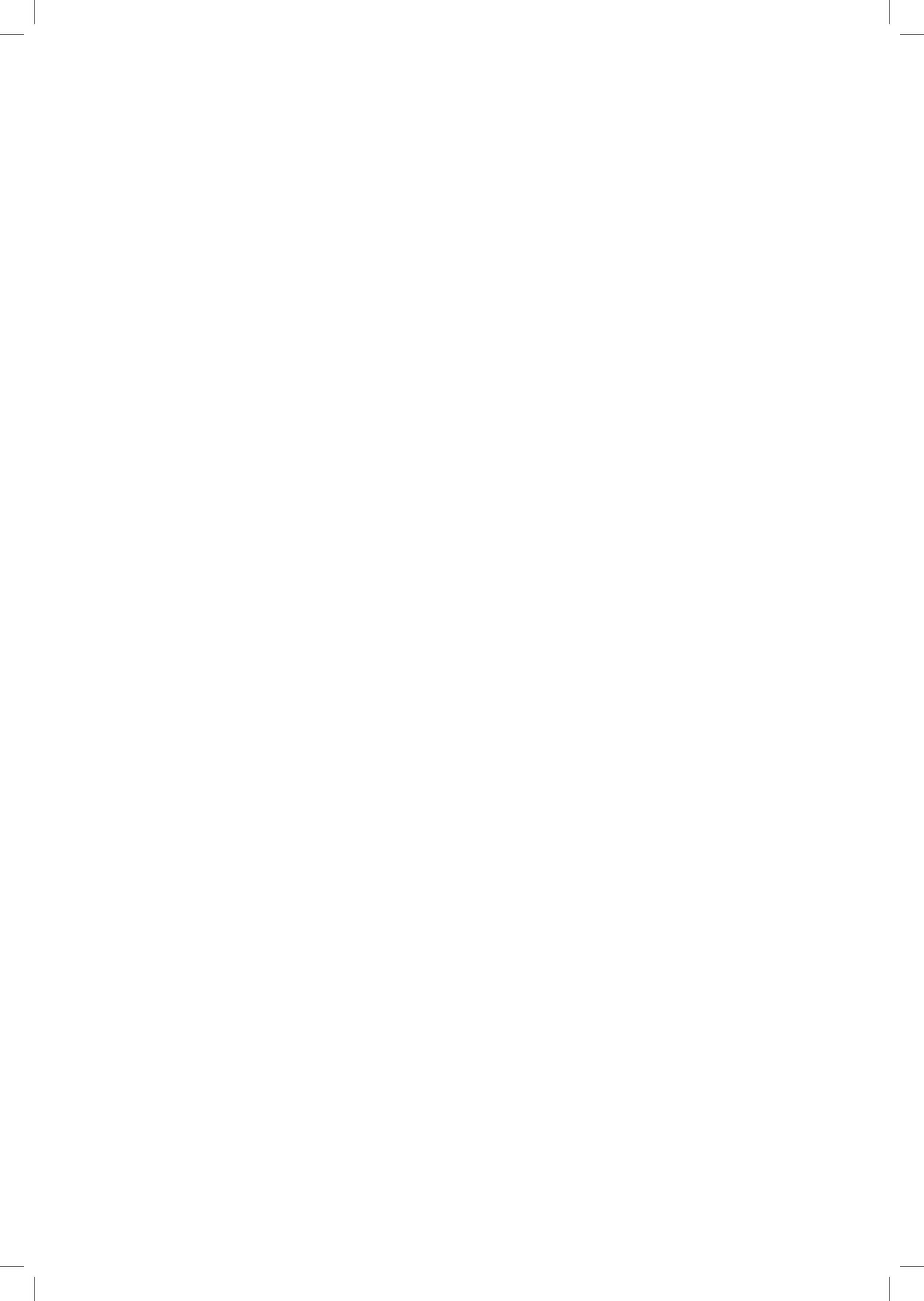
ACTA BIOETHICA

Año XXVII - Nº 2 - 2021
ISSN 0717 - 5906

BIOÉTICA Y DISCURSOS LIMÍTROFES



Universidad
Central



Acta Bioethica
Año XXVII – N° 2 - 2021
ISSN 0717 - 5906

Indizada en Science Citation Index (SCI), Lilacs, SciELO y Latindex

Director
Fernando Lolas Stepke

Edición y diagramación
Álvaro Quezada Sepúlveda

Traducciones
Eduardo Rodríguez
Miguel Roberto Jorge

Consejo Asesor Internacional

José Acosta Sariego
Profesor Titular, Universidad Médica de La Habana.
Coordinador Académico de la Maestría de Bioética, Universidad de La Habana.

Gabriel D'Empaire Yáñez
Jefe de Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital de Clínicas, Caracas, Venezuela.

Octaviano Domínguez Márquez
Coordinador de Maestría, Instituto Politécnico Nacional, México

Jorge José Ferrer
Profesor de la Universidad de Puerto Rico en Mayagüez, Puerto Rico

Marta Fracapani Cuenca de Cuitiño
Profesora Asociada Área de Pediatría, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Cuyo, Argentina.

Kenneth W. Goodman
Director, Institute for Bioethics and Health Policy; Co-Director, University of Miami Ethics Programs, EE.UU.

Pedro Federico Hooft
Profesor Titular de Filosofía del Derecho, Universidad Mayor de Mar del Plata, Argentina

Miguel Roberto Jorge
Departamento de Psiquiatría da Universidade Federal de São Paulo (EPM/Unifesp). Presidente da Associação Médica Mundial

César Lara Álvarez
Director de Enseñanza y Divulgación, Instituto Nacional de Medicina Genómica, México.

Francisco León Correa
Profesor del Centro de Bioética de la Universidad Central de Chile.

Sergio G. Litewka
Coordinador del Capítulo Latinoamericano, Programa de Ética, Universidad de Miami. EE.UU.

Alfonso Llano Escobar, S.J.
Director del Instituto de Bioética CENALBE, Pontificia Universidad Javeriana, Colombia.

José Alberto Mainetti Campoamor
Director del Instituto de Humanidades Médicas de la Fundación Dr. José María Mainetti, La Plata, Argentina.

Liliana Mondragón Barrios
Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente, México.

Victoria Navarrete Cruz
Coordinadora del Centro de Investigaciones en Bioética, Universidad de Guanajuato, México.

Maria Rita Garbi Novaes
Escola Superior de Ciências da Saúde - ESCS/FEPECS Brasília, Brasil

Delia Outomuro
Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Alberto Perales Cabrera
Director del Instituto de Ética en Salud, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima, Perú.

María Angélica Sotomayor Saavedra
Asesora Jurídica de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

Raúl Villarroel Soto
Director del Centro de Estudios de Ética Aplicada, Universidad de Chile.

Acta Bioethica es publicada semestralmente por el *Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile*
Diagonal Paraguay 265, of. 806, Santiago, Chile
Teléfono (56-2) 2 978 2274
<http://www.actabioethica.uchile.cl>
alquezad@uchile.cl

Los artículos son de responsabilidad de sus autores y no reflejan necesariamente la opinión del
Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile.

Hecho en Chile / Printed in Chile

TABLA DE CONTENIDOS

Editorial

Diversidad de perspectivas y áreas limítrofes <i>Fernando Lolás Stepke</i>	159
---	-----

Originales

Las perplejidades éticas del Rey Ludwig II de Baviera: locura, extravagancia y profesión médica <i>Gustavo Figueroa</i>	161
Barriers to Informed Refusal in Korea <i>Claire Junga Kim</i>	173
Ethical Dilemmas and Principles in Organ Transplantation in China <i>Zhen Zhang 1, Zheng Zang 2</i>	181
Palliative care for Chinese immigrants in New Zealand: experiences and perceptions <i>Jin Tian, Shuqiang An, Wei Yuan</i>	193
Percepciones de un equipo de cuidados paliativos pediátricos acerca del clown de hospital <i>Victoria Valdebenito Mac Farlane</i>	201
La representación del apoyo de la persona con discapacidad. El nuevo esquema de la capacidad jurídica en el Perú <i>Enrique Varsi Rospigliosi</i>	211
Legislation for disabled people in Brazil. From human dignity to social inclusion. Advancing capabilities as an ethical imperative <i>Rosylane Nascimento das Mercês Rocha, Josierton Cruz Bezerra, Francisco Cortes Fernandes, Mónica Correia, Rui Nunes</i>	223
Eyes do not lie. Investigation of the effectiveness of outdoor advertising instruments: an applied neuromarketing research with eye-tracking technique <i>Eser Şik, Mustafa Soba</i>	235
Estrategias para empoderar a las mujeres en relación con los derechos reproductivos y la planificación familiar. Revisión sistemática desde las corrientes bioéticas <i>Manuel José Peón-Ponce, Nina Méndez-Domínguez, Jorge Carlos Guillermo Herrera</i>	247
Midwife and nurse students' perceptions of body privacy and Self Esteem. The case of Turkey <i>Mukadder Gün, Filiz Aslantekin Özçoban</i>	259

Views of university students on death anxiety and near-death treatments <i>Nuriye Değirmen</i>	271
Conocimiento y aplicación de los principios bioéticos en alumnos de posgrado de Odontología <i>Gabriela Morales, Ramiro Ramadán, Susana Alvear D., Galo Sánchez-del-Hierro</i>	285
Documentos	
Código de ética para la psiquiatría de la World Psychiatric Association (WPA) <i>Fernando Lolas Stepke</i>	295
Día mundial de la salud mental 2021 <i>Fernando Lolas Stepke</i>	297
Recensiones	
LOLAS STEPKE, F. y RODRIGUEZ YUNTA, E. Dimensiones éticas de la investigación biomédica <i>Lorenzo Agar Corbinos</i>	299
LECOMTE DU NOÛY, P. El destino humano <i>Fernando Lolas Stepke</i>	301
HUXLEY, JULIAN. Nuevos odres para vino nuevo <i>Fernando Lolas Stepke</i>	303
BUENO, GUSTAVO ¿Qué es la Bioética? <i>Fernando Lolas Stepke</i>	305
SALVADOR, VICENT & SAMPIETRO, AGNESE. Understanding the discourse of aging. A multifaceted perspective <i>Fernando Lolas Stepke</i>	307
Tabla de contenidos Acta Bioethica Vol. 27 N° 1, 2021	309

DIVERSIDAD DE PERSPECTIVAS Y ÁREAS LIMÍTROFES

Fernando Lolas Stepke¹

Acta Bioethica se consolida como un foro internacional que aborda, desde múltiples perspectivas, temas clásicos del discurso bioético.

Este número no es una excepción.

Contribuciones sobre consentimiento, discapacidad, cuidados paliativos, educación de profesionales sanitarios, provenientes de muy diversos entornos académicos y culturales, muestran la variedad de métodos, la diferente concepción que anima a los distintos trabajos sobre lo que significa lo bioético y las interfaces que pueden discernirse con muchos saberes y prácticas.

En un trabajo que aborda el tema del “*neuromarketing*” mediante técnicas complementarias al informe verbal, se observa la posibilidad de abrir debate sobre la factibilidad y la utilidad de investigaciones que emplean procedimientos de estudio usando técnicas fisiológicas. Más que una aportación sobre las implicaciones éticas de los métodos, este estudio permite avizorar un campo de reflexión y análisis que sin duda tendrá presencia creciente en las publicaciones. Se trata de las interfaces entre información fisiológica, manifestaciones conductuales e informe verbal.

La integración entre distintos métodos abre interrogantes de interés, porque se trata, en síntesis, de procesos de traducción entre disciplinas e integración de metodologías. Con el objeto de producir informaciones que luego puedan estructurarse como *conocimiento*, trabajos de esta índole recuerdan que la absolutización de un punto de vista suele producir resultados acotados y de validez limitada. En realidad, si algo ha mostrado el creciente desarrollo de la investigación inter y transdisciplinaria es que el problema ético, lejos de resumirse en una suerte de preceptiva moral —a menudo con carácter de discurso impositivo—, consiste en la adecuada formulación de los conflictos y dilemas y, correlativamente, en una narrativa que incluya distintas percepciones y diferentes objetivos.

Vale esto de modo especial para toda intervención o todo análisis que considere variables fisiológicas, independientes o dependientes. El lenguaje de los instrumentos exige conocimiento de sus fundamentos y conciencia de sus limitaciones. Mucha discusión sobre *neurotecnologías* debe examinarse atendiendo a sus finalidades. Se trata, por una parte, de indagar por los fundamentos neurofisiológicos (o sencillamente fisiológicos) de los comportamientos. Por otra, de indagar por el valor o el impacto de tales estudios en el comportamiento manifiesto (*overt behavior*) o encubierto (eventualmente verbalizable) de las personas, incluyendo obviamente la conducta moralmente enjuiciable. Esto vale para todas las áreas, sin olvidar la medicina, el derecho, la economía y la política.

En esta evolución hacia un pluralismo metódico rectamente entendido, cobra importancia la versación específica de los especialistas y su capacidad de dialogar con otros expertos. También la necesidad de que los resultados sean integrados en una práctica razonable.

Tal vez la enseñanza mayor que se extrae de considerar la evolución de las publicaciones en *Acta Bioethica* es que, más que disciplina, la bioética es un *punto de vista* para valorar y enjuiciar reflexiones en distintos campos, y que las “zonas limítrofes” adquieren cada vez mayor importancia. Examinar las

¹ Profesor Titular y director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile. Investigador, Universidad Central de Chile, Santiago, Chile. ORCID: 0000-0002-9684-2725

Correspondencia: flolas@uchile.cl

complejidades y supuestos de la auténtica “dialogicidad” que reclamamos para la empresa bioética, implica evitar apresuradas “normas” o preceptivas, dictadas no solamente por convicción ideológica sino a veces simplemente por ignorancia acerca de lo que los discursos científicos o filosóficos complementarios pueden aportar a la vida individual y la convivencia, finalidad última de la indagación en las *ciencias de la cultura*. Esta designación es más inclusiva y más elocuente que las tradicionales de ciencias humanas y sociales. Y dentro de estas disciplinas culturales habrá siempre un lugar para el discurso, polifacético y a veces ambiguo, que llamamos “bioética”.

LAS PERPLEJIDADES ÉTICAS DEL REY LUDWIG II DE BAVIERA: LOCURA, EXTRAVAGANCIA Y PROFESIÓN MÉDICA

Gustavo Figueroa¹

Resumen: 1. Bernhard von Gudden diagnosticó el trastorno del Rey Ludwig II de Baviera como “paranoia” (locura), aunque Ludwig nunca fue personalmente evaluado por este experto psiquiatra, diagnóstico que usó el gobierno bávaro para justificar la remoción de Ludwig del poder. 2. Su conducta progresivamente anormal; sus proyectos múltiples de construcción, por los cuales incurrió en fuertes deudas; su convicción de descender directamente de los Borbones gracias al “bautismo”; su desenfrenada vida homosexual, todo constituyó la base para el diagnóstico psiquiátrico. 3. De acuerdo con los criterios actuales de la psiquiatría, Ludwig mostró rasgos de un trastorno de personalidad esquizotípico, unido a un síndrome orbitofrontal, y un modo de existencia extravagante. 4. Bernhard von Gudden fundamentó su diagnóstico y peritaje psiquiátricos siguiendo los principios éticos de beneficencia y *primum non nocere*, “ayudar, al menos no dañar”.

Palabras clave: profesionalidad, médico; gestión de la práctica, médico; paranoia; trastorno esquizotípico de la personalidad; principio de beneficencia.

The ethical perplexities of king Ludwig II of Bavaria: madness, extravagance and medical profession

Abstract: 1. Bernhard von Guden diagnosed the Bavarian King Ludwig II with “paranoia” (madness), although Ludwig was not personally evaluated by this expert psychiatrist, a diagnosis that the Bavarian government used to justify removing Ludwig from power. 2. His increasingly abnormal behavior, his multiply building projects, for which he incurred much debt, his conviction that he descended from the Bourbons through “baptism”, his unbridled homosexual life, together formed the basis for the psychiatrist’s diagnosis. 3. According to modern criteria of psychiatry Ludwig displayed traits for schizotypal personality disorder together with an orbitofrontal syndrome, and an extravagance way of existence. 4. Bernhard von Gudden based his psychiatric diagnosis and expertise following the ethical principles of beneficence and *primum non nocere*, “to help, at least not to harm”

Key words: professionalism, medical; practice management, medical; paranoia; schizotypal personality disorder; principle of beneficence

As perplexidades éticas do Rei Ludwig II da Baviera: loucura, extravagância e profissão médica

Resumo: 1. Bernhard von Gudden diagnosticou o transtorno do Rei Ludwig II da Baviera como “paranoia” (loucura), ainda que Ludwig nunca tenha sido pessoalmente avaliado por este especialista psiquiatra, diagnóstico que o governo bávaro usou para justificar a remoção de Ludwig do poder. 2. Sua conduta progressivamente anormal; seus projetos múltiplos de construção, pelos quais incorreu em fortes dívidas; sua convicção de descender diretamente dos Borbones graças ao “batismo”; sua desenfreada vida homossexual, tudo constituiu a base para o diagnóstico psiquiátrico. 3. De acordo com os critérios atuais da psiquiatria, Ludwig mostrou traços de um transtorno de personalidade esquizotípico, unido a uma síndrome órbito-frontal e um modo de existência extravagante. 4. Bernhard von Gudden fundamentou seu diagnóstico e perícia psiquiátrica seguindo os princípios éticos de beneficência e *primum non nocere*, “ajudar, ao menos não prejudicar”.

Palavras chave: profissionalidade médica; gestão da prática médica; paranoia; transtorno esquizotípico da personalidade; princípio de beneficência

¹ Departamento de Psiquiatría, Escuela de Medicina, Universidad de Valparaíso, Chile.

Correspondencia: gfigueroacave@gmail.com

Desde joven el rey Ludwig II de Baviera (1845-1886) gustaba de repetir las palabras de Beatriz de Schiller: “Quiero permanecer un eterno enigma para mí y para los otros”(1). El enigma en que consistió su existencia culminó en un perturbador y sobrecogedor final. El 10 de junio de 1886 una “Comisión Real” del más alto rango, presidida por el ministro del gobierno von Crailsheim y el presidente de la comisión médica doctor Bernhard von Gudden, se dirige al Castillo Neuschwanstein, donde reside, a comunicarle personalmente que se le ha destituido como monarca por padecer del trastorno mental irrecuperable de “paranoia” y, siguiendo órdenes de su sucesor, Príncipe Regente Luitpold, en conformidad con el gobierno, debe ser trasladado de inmediato al Castillo Berg en calidad de internado. Tras disputas, hostilidades, amenazas, es ingresado con custodia el 13 de junio en el recinto real colindante al lago Starnberg y, concluido un cordial almuerzo, él propone pasear por las márgenes acompañado del doctor von Gudden, muriendo ambos en circunstancias enigmáticas en la ribera del lago, después de tres horas de frenética búsqueda bajo intensa lluvia(2). Trascendido cerca de siglo y medio las interrogantes persisten, a pesar de múltiples, sucesivas y rigurosas investigaciones, aunque plagadas de prejuicios, suspicacias, estudios que involucran personas, instituciones, regímenes(3). Adquiere mayor trascendencia actual, puesto que compromete los fundamentos e interrelación de los campos de la psiquiatría, jurisprudencia y política, además que a nuestra época se la entiende sustentada por el biopoder, ejercicio del poder condicionando la vida y muerte biológica y personal(4). Entre las acuciantes interrogantes que rodean al infausto destino del rey, el presente trabajo aborda dos ámbitos íntimamente conectados que comprometen a la ética de la profesión médica: ¿padeció de locura u otra enfermedad mental Ludwig II? ¿Qué fundamentos éticos sustentaron el diagnóstico y peritaje del doctor von Gudden, que culminó en la destitución e internamiento del monarca?

“El rey de cuento de hadas”.

Ludwig II de la Casa Wittelsbach, fue el hijo mayor del rey Maximiliano II, estricto, severo, atenido a reglas, y de la princesa Marie, religiosa, distante, poco afectiva. A los siete meses padece

un cuadro febril severo de meses de duración, producto de una meningitis de su nodriza que le amamanta, por la cual ella muere. A los 17 años una enfermedad infecciosa grave incide en su bajo rendimiento en la universidad, donde alcanza a cursar algunas asignaturas que no influyen en su marcada preferencia por la lectura, el teatro, la música y arquitectura, predilecciones que expresan una tendencia al ensimismamiento reflexivo arrogante, generando incomprensión y mofa de sus padres. El 17 de marzo de 1864 muere súbitamente su padre. El mismo día es proclamado rey con solo 18 años de edad y, a la mañana siguiente, ante el gobierno pleno, presta juramento solemne de obediencia a la constitución: “Yo me entrego con todo mi corazón al trono..., de ello pueden estar seguros todos los bávaros”(5).

Su aspecto juvenil seductor inflama a las personas que lo circundan en los primeros tiempos: a su prima, la emperatriz Elisabeth “Sissi” de Austria, al apuesto Paul von Thurn und Taxis, a su institutriz Sybille Meilhaus, y subyuga a todo el pueblo bávaro. Rápidamente desconcierta al trabar amistad íntima con su idolatrado Richard Wagner, gastando sumas considerables de dinero, pagando sus deudas y ostentosas puestas en escena de sus óperas, siendo forzado por sus ministros a expulsarlo del país por su intromisión insólita en la política gubernamental, además de impulsarlo a fantasear en una utópica monarquía absoluta de “religión del arte”, al estilo del absolutismo de Luis XIV de Francia, contraria a la legislación bávara. El desconcierto se torna en desencanto al distanciarse de sus funciones de regente del gobierno, rehuir de la capital München, a la que no tolera porque “allí he sufrido tanto”, ausentarse de presidir ceremonias oficiales, no asistir personalmente a festividades populares, enclaustrarse en sus castillos, apartado de sus ministros, diplomáticos y políticos, producto de una exacerbada timidez altanera. Profundamente católico, acosado por sentimientos de culpa y asistido e impulsado por su confesor Ignatz von Dollinger, se compromete con su prima Sophie, hermana menor de “Sissi”, compromiso que rompe ese mismo año de 1867, tras haber idealizado su relación como la escenificada entre “Elsa” y “Lohengrin”, aunque desprovista de la “carnalidad” de la ópera.

Los dispendios económicos de las dos guerras en

que se ve envuelto, muy a su pesar, de 1866 y 1870, desatan cáusticas críticas contra su persona, por no presentarse públicamente respaldando a su ejército, y una amarga decepción para él, por perder parte de su rango de monarca al tener que afiliarse como miembro del imperio alemán, supeditándose al férreo mando del canciller Bismarck. Su desilusión lo impele esta vez a formar la sociedad secreta “Coalición”, con adeptos leales escogidos encargados de instaurar una monarquía borbona absoluta “de bautizo” —*dei gratia*— que se remontaría hasta Luis IX “el santo”, cuya rápida ineffectividad lo desalienta e impulsa a retraerse más en sus palacios. Asiste a funciones de teatro de incógnito o decreta que sean ejecutadas para él sin público; ordena comidas para comensales que no están presentes —nobles antepasados franceses— con los cuales charla(6); sus servidores no deben osar mirarle a los ojos; pasea solitario por trineo en las noches contemplando la luna —“el Rey luna”—; cambia el día por la noche; restringe al máximo las relaciones protocolares con embajadores, miembros del gobierno y familiares: la última vez que ve a “Sissi” es 1881. En 1870 irrumpe la enfermedad mental progresiva de su hermano Otto, que obliga a internarlo de por vida y, desde 1872, queda a cargo del psiquiatra von Gudden(7).

Furor apasionado por construir e incontrolable pasión erótica

Su timidez juvenil se intensifica en una introvertida petulancia autoconsciente con marcada necesidad de dominio, control y vigilancia de su ambiente, que incrementa su incomunicación con el pueblo y ministros, cumpliendo sus funciones del reino a puerta cerrada. Un progresivo deterioro de su cuerpo se torna notorio, pierde hermosura, engorda, la mirada se trueca acechante, la falta de higiene y el engullir dulces desordenada y desmesuradamente tras provocarse vómitos causan la pérdida casi completa de su dentadura, que queda reducida a muñones, como anota el príncipe imperial prusiano Friedrich Wilhelm: “El rey Ludwig... ha perdido notoriamente su belleza: pálido, nervioso, inquieto”(8).

Habiendo transcurrido su infancia en el Palacio Hohenschwangau, y con los reyes Ludwig I y Maximiliano II como antepasados que erigie-

ron fastuosos palacios, brota en Ludwig un frenesí por construir castillos, además de teatros, mansiones y avenidas, buscando sobrepasar en esplendor, lujo, suntuosidad a sus predecesores, absorbiéndolo hasta la exaltación —Neuschwanstein, Linderhof y Herrenchimsee. Abrumados sus ministros del gabinete encargados de las finanzas por sus desembolsos cuantiosos, incesantes y crecientes, comienzan a enviarle memorándums, señalándole los graves peligros económicos de la política de construcción ininterrumpida, escritos que entregan a sus sirvientes, medio que sustituye el contacto directo porque Ludwig decididamente lo evita.

Tras su frustrado noviazgo con Sophie se desata, plagado de sentimientos de culpa y compunción, una creciente fogosidad erótica abrasadora con varones de muy distinta edad, condición social, instrucción —actor Josef Kainz, barón von Vari-court—, miembros de su servicio personal o del regimiento de caballería privado, aun sujetos escogidos *ad hoc* por un intermediario para estos fines carnales. De duración disímil —breves, intermitentes, permanentes—, con términos abruptos o rupturas tormentosas, estas intimidaciones no solo significan despilfarros en regalos, sino desahogos intensamente pasionales, fantasías, voyerismo, masturbación asociada a prácticas violentas, castigos extravagantes contra sus *partenaires*, fiestas nocturnas acompañadas de ingesta de alcohol(9).

Peritaje: anamnesis 1883-junio 1886

Hacia 1883, la ausencia de vínculo del rey con sus ministros se intensifica. Funcionarios de confianza de menor rango del monarca, sirvientes, domésticos —Hesselschwert, Hornig, Welker, Mayr fueron criados y amantes— actúan como intermediarios de las misivas entregadas por su secretario oficial de gabinete. En el verano de 1885 la situación financiera y política del reino se torna desastrosa: gastos exorbitantes en la construcción de castillos, unido a repetidos rechazos de Ludwig a las propuestas de sus ministros de suspender todas las edificaciones; peor aún, él las multiplica justificándolas porque estas son “mi verdadera alegría en la vida”. Además, las circunstancias devienen particularmente preocupantes, porque las deudas no caen directamente sobre el Estado sino involucran a la Casa Real Witteslbach, lo que

acarrea el riesgo político del escándalo que causaría una posible solicitud de demanda civil ante tribunales. A lo anterior se suma el descontento de la población bávara ante los derroches y alza de impuestos, las críticas de los diarios frente a la incapacidad del régimen de manejar la economía, la negativa de bancos extranjeros y financistas privados a continuar prestando dinero porque imponen una condición inapelable: que el rey paralice toda construcción, condición que éste desestima y rechaza absolutamente. La postura de Bismarck se adiciona, porque el canciller, siempre permisivo con Ludwig, enviándole anualmente importantes sumas de dinero, resuelve suspenderle todo crédito, insinuándole firmemente que entable negociaciones personales con su propio gobierno. Aparecen alusiones en la prensa a conductas atentatorias contra la moral por parte del rey —maltrato físico y psicológico a sus criados— y excentricidades, trascendiendo toda decencia.

a) *Conducta de Ludwig 1886*. Ludwig planea medidas extravagantes al iniciarse 1886, como robar un banco, formar un *Contingent* que le defienda de sus agresores que le quieran juzgar por insolvencia, al estilo de la policía secreta rusa, y transformarse a continuación en monarca absoluto. Su secretario personal intenta nuevamente conseguir dinero en Berlín y París, peticiones rechazadas porque la banca y prestamistas repiten la cláusula: cese de toda edificación; además, este dinero que busca obtener tiene el propósito de derrocar al gobierno constitucional y aun ayudar a formar con posterioridad un reino absolutista en la Islas Canarias. Impulsa a su leal Graf Dürckheim a redactar una defensa activa frente a la prensa internacional que fustiga la situación económica de Baviera, artículo que necesitó admitir que suspendería las construcciones, escrito que disgustó a Ludwig. En enero responde enérgicamente a su ministro del Interior que no le interesa conseguir dinero para pagar deudas sino para continuar construyendo, y en abril endurece más reciamente su postura ante su primo príncipe Ludwig Ferdinand, con quien le une una afinidad especial, quien le manifiesta inequívocamente su rechazo. En marzo está a punto de ser víctima de una estafa de 25 millones de marcos por la embaucadora internacional Nanette Wagner, quien asegura solucionar sus deudas mediante documentos ban-

carios, estafa burda que es impedida por la Dirección de Policía de München, institución que insinúa la imprudencia casi infantil del monarca en el manejo de sus negociaciones(10,11).

b) *Comportamiento del gobierno 1886*. En julio de 1885, una reunión privada solicitada por el príncipe Luitpold y su hijo Ludwig con los ministros Lutz y Craislheim por los desembolsos que afectan a la Casa Wittelsbach resuelve no forzar la legalidad ante los caprichos del rey, aunque empieza a considerarse su incapacidad para gobernar. En agosto y diciembre los nuevos ultimatos del monarca por endeudar al estado bávaro son rechazados por el gobierno, a los que se suma el partido opositor por la impopularidad de esa medida, aceptándose pagar solo a través de la renta privada de Ludwig, rechazos que desatan la ira del rey.

En enero de 1886 el primer ministro Lutz vuelve a debatir la eventualidad de una abdicación o destitución. En febrero, en nuevas deliberaciones con el sucesor del rey, el príncipe Luitpold se compromete, si se le eligiera como regente, a mantener al gobierno y partidos políticos en sus puestos: ambos lados se beneficiarían, Luitpold ascendería y defendería su familia real, Lutz conservaría el poder político.

La suma de eventos de 1885/1886 impulsa al gabinete a dar otro paso: determinar que se examine el estado psicológico de Ludwig. El 23 de marzo, el psiquiatra profesor Bernhard von Gudden, en reunión privada con los ministros Lutz y Craislheim, asegura que el rey padece de una locura primaria (*originär verrückt*) que lo incapacita para gobernar, y él redactaría un peritaje médico sin necesidad de examen directo por innecesario e imposible. Al comunicar las conclusiones del psiquiatra, estas son impugnadas por algunos ministros, parlamentarios y su médico personal, Max von Löwenfeld, justificando las conductas como excentricidades, fantasías, extravagancias.

Financieramente, sus deudores se tornan en personalidades dispuestas a cobrar en tribunales; moralmente, testigos de escándalos difunden su reprobación ante estas conductas impúdicas; su primo, el príncipe Ludwig Ferdinand, no consigue préstamo alguno en el extranjero. El 30 de

abril Lutz y el presidente de los diputados de oposición von Ow vuelven a discutir la posibilidad de una abdicación, pero el príncipe Luitpold reitera su oposición, porque las deudas y deshonra incriminarían a su familia(12).

En mayo de 1886 la situación se tensa al extremo, por las demandas concretas del gobierno a Ludwig: la obtención de dinero es impracticable sin la cesación de las edificaciones, un cambio de gabinete no soluciona las dificultades financieras, necesidad de su aparición en público en la capital München y cambio de las conductas del rey con sus sirvientes. Iracundo, Ludwig desecha todas las indicaciones, exacerbando sus exigencias: continuar sus construcciones es “la más alta felicidad de mi vida”, ordena una renovación radical de gabinete y desprecia las quejas sobre sus comportamientos por ser insolentes para su dignidad. Bismarck declina intermediar porque Prusia no puede inmiscuirse en los asuntos de Baviera. Se trata de un problema triple: de Estado, de la dinastía y de los ministros.

17 de mayo, nuevo encuentro del doctor von Gudden con los ministros: él reafirma sus juicios anteriores, aunque reconoce que “el rey puede ocultar con especial destreza” sus anomalías, lo que impide fiarse de sus anuncios pregonados de dimisión o suicido y, además, destituyéndolo se acata estrictamente la Constitución bávara. Al día siguiente se determina destituir al rey y seguir el procedimiento dispuesto por la ley de 1818 de Baviera: elaborar un peritaje oficial con base en las declaraciones certificadas por testigos presenciales de las conductas del rey, nominar tres psiquiatras como coautores del documento y encargar la redacción al profesor von Gudden. En la noche del 7/8 de junio, von Gudden redacta el manuscrito, que es ratificado por los psiquiatras y leído el 9 de junio en sesión solemne del gabinete, ocasión en que el príncipe Luitpold es proclamado Regente por inhabilidad de Otto a suceder a Ludwig(13,14).

Peritaje neuropsiquiátrico

Consta de tres secciones: antecedentes, descripción de las conductas anormales y conclusiones irrevocables. Las consideraciones introductorias demuestran la deferencia irrestricta a la dignidad

del rey, el carácter inapelable del veredicto y la justificación de que el documento se elaborara sin que la comisión examinara personalmente al mandatario.

“Por doloroso que resulte para los médicos firmantes abordar la valoración de la condición espiritual de Su Majestad su Rey, deben obedecer las órdenes recibidas y por la presente, refiriéndose expresamente al juramento que han prestado, plenamente conscientes de su grave responsabilidad, se entrega el peritaje requerido obedeciendo su deber y conciencia, en el que advierten que una entrevista personal con Su Majestad sobre qué más explicar sería superflua, se vuelve irrazonable, innecesaria con los archivos disponibles ...”(15).

Seguidamente detalla los comportamientos que motivaron la elaboración del peritaje (cuadro 1). La resolución definitiva recapitula inequívocamente la condición mental irrecuperable de Ludwig:

“Su Majestad está en un grado muy avanzado de perturbación psíquica, y evidentemente sufre de esa forma de locura que es bien conocida por los psiquiatras de experiencia que se denomina paranoia (locura);

Debido a esta forma de enfermedad, su desarrollo gradual y progresivo, y su duración ya muy larga, que se ha extendido durante una cantidad considerable de varios años, Su Majestad ha de ser declarado incurable y con una perspectiva cierta de deterioro aún mayor de las facultades mentales;

Debido a la enfermedad, la libre voluntad de Su Majestad está completamente suprimida, se le debe considerar como inhabilitado para ejercer el gobierno y este impedimento no solo durará más de un año, sino de por vida”(16).

Peritaje: catamnesis

El diario *Bamberger Zeitung* publica el 11 de junio un escrito de Ludwig (?) dirigido al pueblo bávaro, que la censura rápidamente confisca: “El príncipe Luitpold intenta elevarse a la calidad de Regente de mi país sin mi consentimiento, y mi hasta ahora ministerio ha engañado a mi pueblo con noticias falsas sobre mi estado de salud y pre-

para actos altamente sediciosos”(17).

Poco antes el gobierno nombra una “Comisión Estatal” para comunicar al rey la resolución oficial del gobierno del Regente Luitpold de Baviera. Esta se dirige en dos oportunidades al Castillo Neuschwanstein donde reside Ludwig. *Primera* (9 junio): ministro Craislheim, doctor von Gudden, doctor Müller, dos curadores, cuatro enfermeros; son repelidos, encerrados, custodiados por soldados leales en cuartos de servicio, siguiendo órdenes de Ludwig —enfurecido, inquieto, con ideación suicida—; sin saberlo Ludwig, al día siguiente son liberados para retornar a la capital obedeciendo mandatos de München. *Segunda* (11 junio): doctor von Gudden, doctor Müller, cuatro enfermeros, chaleco de contención, correas de cuero, cloroformo; Ludwig los recibe objetando a von Gudden su diagnóstico, afirmando jamás haber sido examinado personalmente; efectivamente, es la primera ocasión en que Ludwig y von Gudden dialogan uno frente al otro —casualmente— mientras aguardan el coche cerrado que lo conducirá al encierro(18). Dos días después, von Gudden revalidará su diagnóstico por teléfono a München desde el lago Starnberg, minutos antes de morir: “un examen personal sólo confirmó la evaluación escrita”(19).

La autopsia es ejecutada por expertos (15 junio) (cuadro 2). Las muertes de Ludwig II y Bernhard von Gudden permanecen en la incertidumbre. Los hechos comprobados son: 1) Los relojes de ambos revelan una diferencia en su detención, por lo que es probable que el doctor von Gudden muriera antes. 2) Von Gudden muestra hematomas en su cara y frente. 3) Ludwig II medía 1.91 metros y era bastante más joven que su médico. 4) Ludwig había expresado inequívocas ideas de suicidio hacía poco tiempo. 5) No se encontró agua en los pulmones de Ludwig, lo que permite suponer que no murió ahogado.

Existen algunas posibilidades, pero las dos más probables son las siguientes. Ludwig quiso suicidarse por lo que, al tratar de impedirlo von Gudden, lo golpeó violentamente y tras su muerte en el lago, se quitó la vida según lo había planeado. Por otra parte, unos tripulantes que estaban en un bote en las cercanías habrían intentado infructuosamente convencerlo de escaparse a la

frontera austríaca tras la muerte de von Gudden.

Diagnóstico: peritaje

a) Base del peritaje. Su fuente radica en su totalidad en los antecedentes aportados voluntariamente por personas cercanas al rey, protocolizados y firmados, aunque hubo testigos que se abstuvieron o íntimos al rey que no fueron entrevistados (su médico personal Max von Löwenfeld, Elisabeth “Sissi” de Austria, baronesa Spera von Truchseß). b) Entrevista psiquiátrica. Se descarta por considerarse innecesaria por la cantidad y calidad de la documentación suministrada y la imposibilidad de llevarse a efecto ¿previniendo posible rechazo o manipulación de Ludwig? c) Estructura del peritaje. Frecuente uso de lenguaje no técnico destinado a describir vivencias, conductas, afectos, cognición y voluntad, registro de la herencia solo inmediata, tendencia a presuponer intenciones o conjeturar motivos del actuar, correlacionar fenómenos heterogéneos, silenciar capacidades conservadas como responder la correspondencia a sus ministros, callar sobre esferas de la vida cotidiana ejecutadas apropiadamente(20). d) Nosología psiquiátrica. Empleo de los conocimientos últimos de la psiquiatría alemana vigente, provenientes de la monomanía de Esquirol y que, elaborada por Feuchtersleben, Griesinger y Snell, desemboca en la *primäre Verrücktheit* o paranoia; lo nuclear radica en los pensamientos enajenados en cuanto primarios, incomprensibles, inmodificables y causantes etiológicamente del comportamiento y la enfermedad(21-23).

Diagnóstico: 1886 hasta actualidad

Desde la muerte de Ludwig II, el diagnóstico de su trastorno ha sido motivo de un intensísimo debate en psiquiatría(24-28). Por una parte, el doctor Müller, acompañante de la detención y traslado del rey, objetó la caminata de von Gudden al borde del lago por el alto riesgo de suicidio; reconoció asimismo haberse equivocado en su juicio inicial sobre Ludwig, aunque tiempo después se desdijo en el informe oficial. Por otra, los tres psiquiatras que subscribieron el diagnóstico junto a von Gudden ratificaron su posición posteriormente ante una comisión *ad hoc* del parlamento. Además, si bien plantear un diagnóstico retrospectivamente e impedido de efectuar un

examen al rey está sujeto a insuficiencias técnicas casi insuperables, con el correr de los años se ha ido acumulando valioso material gracias a la apertura progresiva de los archivos secretos de la Casa Wittelsbach. Finalmente, von Zerssen ha revisado los diagnósticos emitidos desde 1910 hasta 2010 por 21 especialistas, utilizando las categorías del ICD-10 para su evaluación objetiva, distinguiendo entre criterios operacionales de diagnóstico y comorbilidad, diferencia habitualmente no tomada en consideración; los 24 diagnósticos planteados son particularmente idiosincráticos, heterogéneos, contradictorios entre sí, aunque cerca de la mitad se inclina por una esquizofrenia paranoide, o sea, optan por ratificar el diagnóstico de von Gudden. El autor sostiene que era un diagnóstico erróneo, porque la patología del rey no radicaba en su pensamiento racional, sino en la coexistencia de distintas anomalías que alteraban su comportamiento consigo mismo, los demás y su vida pública(29-31) (cuadro 3).

Utilizando el DSM-5 se plantean los siguientes diagnósticos(32).

- 1) Proceso orgánico que compromete las áreas frontal y temporal, que permite postular: enfermedad neurodegenerativa (inicios de trastorno neurocognitivo frontotemporal) y/o secuela de meningitis infantil (trastorno de personalidad orgánica) (cuadro 4).
- 2) Trastorno de personalidad esquizotípica (ideas de referencia, creencias extrañas, experiencias perceptuales inusuales, ideas paranoides), si se descarta previamente la personalidad orgánica como secuela de meningitis infantil(33).
- 3) Abuso de alcohol.
- 4) Trastorno del control de impulsos.
- 5) Trastorno del hábito del comer.
- 6) Locura imperial (altanería grandiosa) (no catalogada en la nosología actual)(34).

Diagnóstico y peritaje: antecedentes éticos

Entender los dilemas éticos, involucrados tanto en el diagnóstico como en el peritaje de Ludwig II ejecutados por von Gudden, precisa considerar

previamente los siguientes ámbitos.

A) Solamente a mediados del siglo XX se produjo un “giro ético” en medicina que provocó una efervescencia en filosofía, derecho, política y ciencias humanas, o, en palabras de Toulmin, “la medicina (bioética) ha salvado a la ética”(35).

B) A diferencia del siglo XIX, fue en el siglo XX que se cuestionó fuertemente la noción de sujeto racional dueño de sí mismo —“giro del sujeto”— que constituía la base del pensar científico, médico y humanista(36, 37).

C) La época moderna nació con la *nuova scienza* de Galileo, la cuantificación radical de los fenómenos por medio de la mensuración(38), vale decir, un tipo de pensar, el calculador (*Verrechnen*), que da prioridad a la actitud objetivadora, dominadora, instrumental, clasificatoria(39); en otras palabras, no importa la “esencia” de las cosas, el “ser” de la realidad, sino su objetividad, esto es, positivización radical —el objeto que está “ahí” y en tanto que “está ahí”(40).

Ética del diagnóstico

Diagnosticar proviene del griego *diagnōskein*, que los médicos usaron no solo como un discernir o distinguir, sino un conocer recorriendo o penetrando en la profundidad de las afecciones(41). La medicina surge en Grecia cuando el sanador empírico asume un compromiso o *xyngraphé* al momento de su iniciación, acatando preceptos que se materializan en el *Juramento*, pacto que asegura avalar reglas jurídicas, pero en especial y más importante, apropiarse e incorporar normas morales, que en *Epidemias* I, 11 se explicita como “*primum non nocere*”, “ejercitarse respecto a las enfermedades en dos cosas, ayudar o al menos no causar daño”(42). El *primum non nocere* engarza la prescripción moral de no-maleficencia (“no causar daño”) con el precepto ético de beneficencia (“ayudar”), empero quedando claro que la beneficencia es la máxima fundamental y decisiva al aclararlo a continuación como el logro del máximo bien, la máxima utilidad, hacer el bien (*ophelein*), y luego agrega otro constituyente “según mi capacidad y recto entender”(43). Al proceder a diagnosticar von Gudden fue claro en su obediencia y respeto a los dos ámbitos o

terrenos que involucra el com-prometerse con su profesión de psiquiatra cuando se asume el *Juramento*, aunque priorizando el precepto de beneficencia. Por una parte, acató con inexorable rigor su alto ideal de perfección moral de “ayudar”, puesto que buscó sin vacilar el “bien” de Ludwig II, vale decir, no por motivos circunstanciales, no por satisfacción o beneficio personal, sino por la convicción de que el precepto intrínsecamente encarna el bien; es la convicción íntima la que no admite excepciones, es incondicionada y unívoca, no tolera acomodos ocasionales, es incompatible con cualquier tipo de componendas, no se somete a los caprichos del tiempo o de las circunstancias. Por otra parte, von Gudden actuó sin dudar según “su” opinión y recto valorar, según “su” competencia y “su” ajustado razonar, decidió diagnosticar y emitir el diagnóstico en acuerdo a lo que “su” entendimiento daba por cierto era lo mejor para el rey; fue el ideal de perfección moral de ayudar y no dañar de von Gudden mismo, no aquel que Ludwig II estimara como su aspiración de perfección el que determinó la naturaleza y profundidad de su obediencia incondicionada a las obligaciones. Por un lado, ejercer el bien en acuerdo a la moralidad interna del precepto y, por otro, es el psiquiatra von Gudden el que decide(44).

Ética del peritaje

La profesión médica nace como una *professio* que deriva de *profiteor*, esto es, proclamar, confesar abiertamente, hacer voto. El significado originario es confesión pública, consagración, promesa. Este origen histórico la ubica en relación íntima con la consagración religiosa (*professio monastica*) y, por ello, se la honra con una fuerte responsabilidad moral y una impunidad jurídica completa o relativa(45). Weber señaló que la profesión tiene además otro sentido, proveniente del alemán. Como profesión (*Beruf*) está emparentada con *Ruf*, llamada, y *Berufung*, vocación(46). Von Gudden entendió su quehacer como psiquiatra como vocación (*vocatio*), llamada que hace su conciencia por medio de una suerte de voz interior (*vocis*) para atenerse a sus ideales, tanto personales íntimos, como proyectos profesionales y normas inherentes a la sociedad(47). Al llevar a cabo el peritaje de Ludwig, los mandatos de su conciencia, su *cum-scientia*, oscilaron entre dos ti-

pos de responsabilidad: la responsabilidad frente a sí mismo y la responsabilidad frente a los otros; la responsabilidad moral y la responsabilidad jurídica; obligación para consigo y obligación para los demás; la autoconciencia y la conciencia social. Pero ambas conciencias no son iguales. La conciencia ante leyes (*Gesetz*) significa que estas son puestas y propuestas (*vor-setzen*) por la medicina, pero especialmente por la sociedad(48), por tanto, difiere de su conciencia propia del “yo juzgo” puesto que este “yo juzgo” es un yo idéntico a sí mismo, se auto-posee sin residuo, es transparente para sí mismo y, así, es responsable de sus actos; en otros términos, al disponer de su propio ser a su libre arbitrio, aprehende las normas, médicas y jurídicas, que están sustentando el peritaje, tal como ellas son en sí, las refleja fiel, adecuada, límpidamente como espejo. Acatar las leyes jurídicas presupone que su conciencia las aprehende en toda su pureza —lo legal— sin distorsiones provocadas por ambiciones, deseos circunstanciales, apetencias políticas, arreglos sociales acomodaticios.

“Quiero permanecer un eterno enigma para mí y para los otros”

1) La condición espiritual del Rey Ludwig II es motivo de controversia psiquiátrica, ética, jurídica, política, histórica y del pensar hasta la actualidad, y ha obligado a replantearse los fundamentos de cada ámbito involucrado, sin encontrar respuestas definitivas; empero, ha obligado a profundizarlos y modificarlos sustancial y decisivamente, tanto el principio de beneficencia como el sujeto que sabe de sí como fundamento del saber de la realidad(49).

2) Acudiendo a Binswanger, se puede entender a Ludwig como un modo de existencia fracasada o malograda (*mißglückt*), configurando una manera de ser en el mundo extra-vagante (*Ver-stiegenheit*), que se jugó por la elevación desaforada, voluntariosa, empecinada, degradada (*Stiegenheit*) de la “decisión” (*Ent-scheidung*), sin asentarse en la “experiencia” (*Er-fahrung*) como suelo firme de sustentación, desde donde se desbarrancó sin retorno(50-53). Esto significa no reducir a Ludwig solo a la categoría de deficiencia, patología, carencia o trastorno clasificable al interior de una nosología, sino de persona, poseedora de dignidad y

objeto de respeto.

3) El profesor Bernhard von Gudden fue un destacado neuropsiquiatra especializado en patología cerebral, impulsor de su discípulo Kraepelin para que escribiera su *Compendium der Psychiatrie*(54), introductor del principio de “*no restraini*”, empatía y tolerancia hacia los pacientes internados. Quizás confundió los roles de experto forense y terapeuta empático con su paciente Ludwig II en las orillas del lago Starnberg, confusión que no le permitió juzgar en toda su gravedad sus impulsos suicidas, como le advirtió su ayudante, puesto que estaba profundamente comprometido en asistirlo emocional, íntima y personalmente, conflicto que finalmente le costó la vida a manos del rey(55).

4) Ricoeur ha planteado una diferencia sustancial entre lo personal y lo legal, lo íntimo y lo social que, en los acontecimientos del Rey Ludwig II, se puede formular de la siguiente manera. Mientras en el acto médico su finalidad corta es resolver un sufrimiento, es una solicitud que tiene por meta remediar el sufrimiento, en el acto jurídico su finalidad corta es resolver un conflicto, un antagonismo, una crisis y su finalidad larga es restablecer el vínculo social, instaurar la paz(56).

5) Hare ha recordado que a la existencia humana le es inherente un *moral gap* o fracaso moral que, al final, supera, doblega y obliga a todo médico, vale decir, nunca se logra la realización moral completa deseada y buscada con ahínco(57). Heidegger apunta a que constituye una condición que nos es inevitable, no solo como médicos sino como seres humanos; por un lado, somos “*facticidad*”, ya que siempre-estamos arrojados-en-el-mundo que nos precede y al cual estamos implantados porque no somos el-fundamento-originario-de-nuestro-ser y, por otro, somos pro-yecto-de-ser-propio, lanzados al futuro (*Zu-sein*), siempre expelidos en pos de nosotros mismos, que jamás alcanzaremos y nunca obtendremos, así, nuestra realización definitiva se nos escapará(58,59). Ludwig II y von Gudden expresan esta estructura de ser de manera dramática.

Peritaje psiquiátrico del Rey Ludwig II de Baviera (modificado desde Förstl H, König Ludwig II. als Patient. *Z Bayer Landesgesch* 2011; 74(2): 331-346).

Procedimiento

Por encargo del presidente del gabinete Dr. Johann Freiherr von Lutz y con la venia del futuro Príncipe Regente Luitpold, el 8 de junio de 1886 el profesor Bernhard von Gudden y los psiquiatras Hubert Grashey, Friedrich Wilhelm Hagen y Max Hubrich declaran que el presente peritaje de Su Majestad Su Rey Ludwig II. toma las precauciones para que el contenido, las medidas y procedimientos no devengan del dominio público como protección a la honra del rey Ludwig, siguiendo las directivas de la Constitución de Baviera Título II § 11.

El documento se sustenta en informes de actas del gobierno proporcionados por el presidente del gabinete Dr. Johann Freiherr von Lutz a la comisión médica el día 5 de junio de 1886. a) Declaraciones protocolizadas de tres servidores del rey, el maestro de caballerizas Karl Hesselschwert (18.05.86), el encargado personal de servicio real Adalbert Welker (19.05.86), el secretario ministerial Heinrich Thelemann (25.05.86). b) Informes escritos de los antiguos secretarios de gabinete Friedrich von Ziegler (05.06.86) y Ludwig August von Müller (03.06.86). c) Informe escrito del maestro de cuadra Richard Hornig (04.06.86). d) Cartas de Su Majestad Su Rey Ludwig II. e) Ausencia de examen psiquiátrico presencial del rey ante los psiquiatras firmantes.

Hallazgos psiquiátricos

- Herencia: Princesa Alejandra tía del Rey Ludwig, enfermedad mental incurable; trastorno psíquico incurable de su hermano Otto.

- Angustia: intensa timidez vergonzosa ante la gente, evitación de obligaciones sociales, como almuerzos y fiestas populares, repudio a la capital München, exigencia de funciones teatrales destinadas sólo para él sin público.

- Errores de los sentidos y falsos reconocimientos (alucinaciones e ilusiones), hipersensibilidad a los ruidos, suspicacia acuciosa y desconfiada plagadas de temor, indicios de alucinaciones visuales, conversaciones con huéspedes imaginarios (Luis XIV, Madame de Pompadour...).

- Agitación impaciente de la motilidad: gesticulaciones encantadoras y muecas grotescas ante el espejo, dar vueltas enfurecido y luego permanecer inmóvil ante una mancha, jugar durante horas con un rizo del cabello.

- Irritabilidad y agresividad: emisión de breves expresiones injuriosas contra la reina madre, explosiones verbales de rabia y acciones violentas corporales contra la servidumbre, así como amenazas de encerrarlos en un calabozo (que nunca se llevaron a cabo).

- Representaciones delirantes: veneración de ciertos lugares y desprecio de otros, idea de la *Coalición*, vale decir el reclutamiento de una banda de varones que deben restituir el reinado absolutista, la introducción supuestamente proyectada del ceremonial chino de palacio, ambas y otras deben ser instituidas así como una serie de otros ejemplos que no nacen simplemente de la actividad de la fantasía, sino de una pérdida de la realidad por lo menos temporal, adoración de Luis XIV.

- Al pasar se mencionan indicios de descuido de la persona del Rey, tocante a los hábitos del comer y a la suciedad resultante de su vestimenta.

Autopsias de Ludwig II y Bernhard von Gudden del 15 de junio de 1886 (adaptado desde Zerssen D von. Der bayerische "Märchenkönig" Ludwig II. *Nervenarzt* 2010; 81: 1368-1378).

Ludwig II

Engrosamiento acentuado bilateral frontal de la duramadre y aracnoides.

Atrofia bilateral de las primera, segunda y tercera circunvoluciones frontales.

Sustancia gris neocortical estrechada.

Cerebro pequeño de 1.394 gramos.

Ganglios basales, cerebelo y ventrículos normales.

Asimetría y reblandecimiento local de zonas del cráneo especialmente orbital.

No se encontró agua en los pulmones.

Bernhard von Gudden

Rasguños profundos en su cara.

Hematomas superficiales en su frente.

Diagnósticos psiquiátricos emitidos por especialistas modernos. (Fuentes: Zerssen v. (2010); Häfner y Sommer (2011); Zerssen v. (2013); Steinberg (2018). En cursiva los diagnósticos más probables en la actualidad).

1. Paranoia, perteneciente al grupo de la esquizofrenia paranoide

2. *Trastorno de personalidad esquizotípica*

3. *Enfermedad fronto-temporal (trastorno de personalidad orgánica)*

4. *Trastorno neurocognitivo de inicio.*

5. Parafrenia afectiva

6. Fobia social

7. Trastorno de personalidad narcisista

8. Trastorno de personalidad antisocial

9. Trastorno de personalidad limítrofe

10. Trastorno de personalidad histriónica

11. *Locura imperial (Cäsarenwhansinn) (síndrome hybris)*

12. Locura moral

13. Neurosífilis

14. Dependencia o furia de construcción

15. Homosexualidad

16. Delirio de los masturbadores

17. *Trastorno del control de los impulsos*

18. *Abuso de alcohol, cloral, opio*

19. *Obesidad, trastorno del hábito del comer*

20. Variante normal de la personalidad

21. Fanatismo (variedad Lohengrin)

Trastorno frontotemporal (posible del rey Ludwig II) (Modificado de: Zerssen D v. Der bayerische "Märchenkönig" Ludwig II. *Nervenarzt* 2010; 81: 1368-1378).

General

- Cambio del modo de ser con descuido progresivo de sus deberes familiares, gubernamentales y financieros (conducta pseudopsicopática).

Específico

- Alteraciones de la conducta social con falta de

- empatía, falta de consideración, ausencia de arrepentimiento cuando ofende o maltrata a otras personas.
- Sexualidad desinhibida, dependencia del comer.
- Aumento de consumo de alcohol.
- Estereotipias de movimiento.
- Labilidad afectiva con irritabilidad aumentada.
- Incontinencia afectiva con irrupciones agresivas.
- Predominio de la emocionalidad negativa, especialmente ansiedad; suicidalidad.
- Descuido de su persona (especialmente antes y después de comidas opíparas).

Referencias

1. Schiller F. *Sämtliche Werke Band 2: Dramen 2*. Berlin: Carl Hanser; 2004.
2. Wöbking W. *Der Tod König Ludwigs II. von Bayern*. Eine Dokumentation. Förg: Rosenheim; 1986
3. Hacker R. Ludwig II. von Bayern. Krankheit, Krise und Entmachtung—Quellentexte. *Z Bayer Landesgesch* 2011; 74(2): 481-725.
4. Foucault M. *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France. 1978-1979*. Paris: Gallimard; 2004.
5. Hacker R. *Ludwig II. von Bayern in Augenzeugenberichten*. 3. Aufl. München: dtv; 1986.
6. Wagner C. *Die Tagebücher in zwei Bände: Zweiter Band 1877-1883*. Berlin: Holzinger; 2015.
7. Häfner H. Dynastic, social, psychological and psychiatric aspects of the Bavarian royal drama of 1886. *Can Soc Sci* 2015; 11: 1-22.
8. Böhm G von. *Ludwig II., König von Bayern*. 2. Aufl. Berlin: Engelmann; 1924.
9. Obermeier S. *Das Geheime Tagebuch König Ludwigs II. von Bayern*. 2. Aufl. München: F.A. Herbig; 2000.
10. Zerssen D von. Der bayerische "Märchenkönig" Ludwig II. Seine letzten Jahre aus psychiatrischer Sicht. *Nervenarzt* 2010; 81: 1368-1378.
11. Förstl H, Immler G, Seitz M, Hacker R. Ludwig II, King of Bavaria: A royal medical history. *Acta Psychiatr Scand* 2008; 118: 499-502.
12. Hacker R. Ludwig II. von Bayern, die Königskrise von 1885/86 und der Weg zur Regentschaft. *Z Bayer Landesgesch* 2011; 74(2): 347-430.
13. Immler G. Krankheit, Krise und Entmachtung des Märchenkönigs. *Akademie Aktuell* 2011; 04: 18-21.
14. Häfner H. *Ein König wird beseitigt. Ludwig II. von Bayern*. 2. Aufl. München: Beck; 2011.
15. Gudden B von, Hagen FW, Grashey H, Hubrich M. Ärztliches Gutachten über den Geisteszustand Seines Majestät des Königs Ludwig II. von Bayern. En: Wöbkin W. *Der Tod Ludwigs II. von Bayern. Eine Dokumentation*. Rosenheim: Alfred Förg; 1986: 306-324.
16. Kommission für bayerische Landesgeschichte. *König Ludwig II. von Bayern. Krankheit, Krise und Entmachtung. Zeitschrift für bayerische Landesgeschichte*. Band 74 [Heft 2]. München: C.H. Beck; 2011
17. Häfner H. Ein unzurechnungsfähiger (?) König an einem Wendepunkt deutscher Geschichte—Ludwig II. von Bayern. *Jahrbuch der Heidelberger Akademie der Wissenschaften für* 2004-2005: 37-55.
18. Müller FC. Die letzten Tage Ludwigs II. Nach eigenen Erlebnissen geschildert von Dr. med. Franz Carl Müller. *Süddtsch Monatsch* 1929; 26: 769-840.
19. Kapfhammer HP. Der König und der Psychiater. *Nervenarzt* 2011; 2: 597-598.
20. Hippus H, Steinberg R. Guddens Kollegialgutachten über Ludwig II. im Wissen seiner Zeit. *Nervenarzt* 2019; 90: 950-953.
21. Kendler KS. Tracing the roots of Dementia Praecox: the emergence of Verrücktheit as a primary delusional-hallucinatory psychosis in german psychiatry from 1860 to 1880. *Schizo Bull* 2020. DOI:10.193/schbul/sbaa039.
22. Berrios GE, Porter R. *A history of clinical psychiatry*. London: The Athone Press; 1995.
23. Berrios GE. *The history of mental symptoms. Descriptive psychopathology since the Nineteenth Century*. Cambridge: Cambridge University Press; 1996.
24. Förstl H. König Ludwig II. als Patient. *Z Bayer Landesgesch* 2011; 74(2): 331-346.
25. Häfner H, Sommer F. War das psychiatrische Gutachten B. von Gudden über König Ludwig II. von Bayern korrekt? *Nervenarzt* 2011; 82: 611-617.
26. Kaltenstadler W. War Ludwig II. geisteskrank? Kritische Anmerkungen zum Gutachten von Prof. Dr. med. B. von Gudden. *Dtsch Med Wochenschr* 2011; 136: 2684-2691. DOI 10.1055/s-0031-129286.

27. Häfner H. Das psychiatrische Gutachten Bernhard von Gudden und die Entmachtung König Ludwigs II. von Bayern 1886. Ein Kommentar zum Beitrag von R. Steinberg in *Der Nervenarzt* 2019; 2: 944-949.
28. Steinberg R, Falkai P. Was King Ludwig II of Bavaria misdiagnosed by Gudden and his colleagues? *Europ Archiv Psychiatry Clin Neurosci* 2020; DOI: <https://doi.org/10.1007/s00406-020-01161-8>.
29. World Health Organization. *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: World Health Organization; 1992.
30. Steinberg R. Gudden Diagnose über Ludwig II. aus zeitgenössischer und heutiger psychiatrischer Sicht. *Nervenarzt* 2019; 90: 62-68.
31. Zerssen D v. Die Vorzüge einer modernen operationalen Diagnostik psychischer Störungen. Der Fall des Bayernkönigs Ludwig II. – ein Beispiel aus der biographischen Forschung. *Nervenarzt* 2013; 84: 615-623. DOI 10.1007/s00115-012-3548-z.
32. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition*. DSM-5TM. Washington: American Psychiatric Publishing; 2013.
33. Hacker R, Seitz M, Förstl H. Ludwig II. von Bayern – schizotyp Persönlichkeit und fronto-temporale Degeneration? *Dtsch Med Wochenschr* 2007; 132: 2096-2099. DOI 10.1055/s-2007-985648.
34. Zerssen D von. Der “Cäsarenwahnsinn” – Wahrheit oder Legende? *Fortschr Neurol Psychiatr* 2011; 79(3): 152-160.
35. Toulmin S. How medicine saved the life of ethics. *Perspec Biolog Med* (Chicago) 1982; 25: 736-750.
36. Rodríguez R. *Del sujeto y la verdad*. Madrid: Síntesis, 2004.
37. Foucault M. *L'herméneutique du sujet*. Cours au Collège de France. 1981-1982. Paris: Seuil/Gallimard; 2001.
38. Ortega y Gasset J. Vicisitudes en las ciencias. En: Ortega y Gasset J. *Obras Completas*. Tomo IV (1929-1933). Sexta edición. Madrid: Revista de Occidente; 1966: 63-68.
39. Heidegger M. Wissenschaft und Besinnung. En: *Vorträge und Aufsätze*. 5. Aufl. Pfullingen: Neske; 1967: 41-66.
40. Zubiri X. *Naturaleza, historia, Dios*. Buenos Aires: Poblet; 1948.
41. Laín Entralgo P. El diagnóstico médico. Historia y teoría. Barcelona: Salvat; 1982.
42. Gracia D. *Primum non nocere. El principio de no-maleficencia como fundamento de la ética médica*. Madrid: Instituto de España, Real Academia Nacional de Medicina; 1990.
43. *Tratados hipocráticos*. I. Madrid: Gredos; 1990.
44. Figueroa G. Tribulaciones éticas del Covid-19: lo sobrecogedor siniestro, la responsabilidad existencial y *medice, cura te ipsum*. *Rev Med Chile* 2020; 148: 1668-1673.
45. Figueroa G. Responsabilidad profesional: máximos, mínimos, excelencia y veracidad. *Rev Med Chile* 2006; 134: 251-257.
46. Weber M. *Politik als Beruf, Wissenschaft als Beruf*. Berlin: Dunker & Humblot; 1959.
47. Figueroa G. Los cuestionamientos éticos de Freud: psicoanálisis, existencia y muerte. *Acta Bioethica* 2020; 26(1): 17-28.
48. Heidegger M. Das Ding. En: *Vorträge und Aufsätze*. 5. Aufl. Pfullingen: Neske; 1967: 157-175.
49. D'Agostini F. *Analíticos y continentales. Guía de la filosofía de los últimos treinta años*. Madrid: Cátedra; 1997.
50. Binswanger L. *Drei Formen mißglückten Daseins. Verstiegtheit, Verschobenheit Manieriertheit*. Tübingen: Niemeyer; 1956.
51. Binswanger L. Vom anthropologischen Sinn der Verstiegtheit. En: Straus E, Zutt J, Hrsg. *Die Wahnwelten (Endogene Psychosen)*. Frankfurt: Akademische Verlagsgesellschaft; 1963: 148-154.
52. Blankenburg W. Grundsätzliches zur Konzeption einer anthropologischen Proportion. *Z f Klin Psychol Psychothe* 1972; 20: 322-323.
53. Figueroa G. El análisis existencial de la anorexia nerviosa: de la ciencia psiquiátrica a su fundamentación. *Revista Mexicana de Trastornos Alimentarios/Mexican Journal of Eating Disorders* 2012; 3: 45-53.
54. Kraepelin E. *Compendium der Psychiatrie: Zum Gebrauche für Studierende und Ärzte*. Leipzig: Abel; 1883.
55. Steinberg R, Hippus H. Bernhard von Gudden zum 125. Todestag. *Nervenarzt* 2011; 82: 599-610. DOI 10.1007/s00115-011-3295-6.
56. Ricoeur P. *Philosophie, éthique et politique*. Paris: Seuil; 2017.
57. Hare JE. *The moral gap: Kantian ethics, human limits, and God's assistance*. Oxford: Clarendon Press, 1996.
58. Heidegger M. *Sein und Zeit*. 10. Aufl. Tübingen: Niemeyer; 1963.
59. Figueroa G. La bioética actual: las interrogantes de Heidegger. *Rev Mé Chile* 2011; 139: 1378-1383.

Recibido: 15 de mayo de 2021

Aceptado: 2 de junio de 2021

BARRIERS TO INFORMED REFUSAL IN KOREA

Claire Junga Kim¹

Abstract: In South Korea, the legal and cultural environment keeps terminally ill patients from making an informed refusal to a treatment the discontinuation of which can cause death. Act on Decisions on Life-Sustaining Treatment for Patients in Hospice and Palliative Care or at the End of Life allows several forms of informed refusal, but it is not enough. There is no explicit guarantee, at least under this law, of the right to refuse a treatment given during a period that has not reached an end-of-life process prescribed in the law. *Dori* (道理), which the family of a terminal patient feels obligated to follow, makes them commit to doing what they believe is right as a family member without asking the patient's intention. Because it reduces the family's motivation to have a difficult talk about death and end-of-life with the patient, the patient is deprived of an opportunity to make a decision based on accurate information. In making a decision for the patient while patient is excluded, the family often ends up choosing a safe decision that puts physical survival first. In conclusion, the culture and the culturally influenced law are making it impractical for terminal patients to make an informed refusal.

Keywords: treatment refusal, informed refusal, terminal patients, terminal care, life-sustaining treatment

Obstáculos al rechazo informado en Corea

Resumen: En Corea del Sur, el entorno legal y cultural impide a los pacientes terminales rechazar con conocimiento de causa un tratamiento cuya interrupción puede causar la muerte. La Ley de Decisiones sobre el Tratamiento de Mantenimiento de la Vida para Pacientes en Hospicio y Cuidados Paliativos o al Final de la Vida permite varias formas de rechazo informado, pero no es suficiente. No se garantiza explícitamente, al menos en esta ley, el derecho a rechazar un tratamiento administrado durante un periodo que no ha llegado a un proceso de final de vida prescrito en la ley. La ley *Dori* (道理), que la familia de un paciente terminal se siente obligada a seguir, les hace comprometerse a hacer lo que creen correcto como familiares, sin preguntar la intención del paciente. Dado que reduce la motivación de la familia para tener una charla difícil sobre la muerte y el final de la vida con el paciente, éste se ve privado de la oportunidad de tomar una decisión basada en información precisa. Al tomar una decisión por el paciente mientras se le excluye, la familia suele acabar eligiendo una decisión segura que antepone la supervivencia física. En conclusión, la ley, influenciada por la cultura, está haciendo que sea poco práctico para los pacientes terminales hacer un rechazo informado.

Palabras clave: rechazo de tratamiento, rechazo informado, pacientes terminales, cuidados terminales, tratamiento de mantenimiento de la vida

Barreiras à Recusa Informada na Coreia

Resumo: Na Coreia do Sul, o ambiente legal e cultural mantém pacientes com doença terminal à parte de fazer uma recusa informada a um tratamento cuja descontinuação pode causar morte. O Ato sobre Decisões a respeito de Tratamento de Suporte à Vida para Pacientes em Lares de Idosos e Cuidados Paliativos ou ao Fim da Vida permite diversas formas de recusa informada mas não é suficiente. Não há uma garantia explícita, pelo menos sob esta lei, do direito de recusar um dado tratamento durante um período que não alcançou um processo de fim-da-vida prescrito na lei. *Dori* (道理), que a família de um paciente terminal sente-se obrigada a seguir, faz com que eles se comprometam a fazer o que eles acreditam ser certo como um membro da família, sem perguntar a intenção do paciente. Na medida em que isto reduz a motivação da família em ter uma conversa difícil sobre morte e fim-da-vida com o paciente, o paciente é privado de uma oportunidade de tomar uma decisão baseada em informação precisa. Ao tomar uma decisão pelo paciente enquanto ele é excluído, a família frequentemente termina escolhendo uma decisão segura que coloca a sobrevivência física em primeiro lugar. Em conclusão, a cultura e a lei influenciada pela cultura estão tornando impraticável para pacientes terminais fazer uma recusa informada.

Palavras chave: Recusa ao tratamento, Recusa informada, Pacientes terminais, Cuidados terminais, Tratamento de suporte à vida

¹ Department of Medical Humanities, Dong-A University College of Medicine, Busan, Korea. ORCID: 0000-0001-6889-5478.

Correspondence: clairejungakim@gmail.com

Introduction

Informed refusal on medical treatment is a fundamental way of respecting patients' autonomy. Although it cannot be seen as an absolute right, the right to refuse medical treatment is regarded as constitutional(1) or implied in informed consent(2), which is the most widely accepted rule in modern bioethics. There has been much discussion on the extent to which the right for informed refusal should be respected on various individual cases: cases where a third party such as a fetus(3) or public in communicable diseases(4) will be harmed by the refusal; a case where a mature minor refuses(5); or a case where a patient seems to make a unreasonable choice(6). However, a competent adult's refusal to medical treatment that has no substantial harm to others is generally accepted. Moreover, informed refusal on aggressive life-sustaining treatment in one's end-of-life is regarded as taking one's first step for choosing palliative medicine. The national health system (NHS) of United Kingdom explicitly declares that a decision to refuse treatment must be respected, "even if it is thought that refusing treatment would result in your death(7)".

However, in Korea, informed refusal is practically impossible or hindered by numerous obstacles, when withdrawal of a treatment could lead to the death of a patient. As the majority of treatments to critically ill patients fall under a category wherein cessation of treatment could result in the patient's death, the scope of how much one's right to self-determination can be exercised is limited. The Act on Decisions on Life-Sustaining Treatment for Patients in Hospice and Palliative Care or at the End of Life(8), hereafter the Act, enacted in 2016 and enforced in 2018. It allows several forms of informed refusal; however, these are insufficient. The Act stipulates a patient's right to withdraw life-sustaining treatments but defines those as treatments that merely extend the duration of the end-of-life process without curative effect, excluding the treatments that are provided before one's end-of-life process by definition. Therefore, the right to refuse treatment by a patient not at the end-of-life process is not explicitly guaranteed, at least according to the Act.

The Act can be regarded as merely a tip of the

iceberg, in which a fundamental structure of society, an entrenched belief system, has surfaced. A particular stance toward an individual's right to determination at the end-of-life is expressed through the Act and government policies. It is also reflected in the word choices of family members when discussing the treatment of terminal patients. This study examines the two important constituents of this belief system: government paternalism and the "dori" of individuals. These two factors become barriers to terminal patients' informed refusal.

While this paper aims to elucidate the reality of South Korea, one of the East Asian counties, it is based on the premise that there are universal values such as human dignity, human rights, and fundamental freedoms(9). As patients' informed refusal is an effective way of realizing these universal values, medical community and the society as a whole have a responsibility to guarantee it. Only with a clear understanding on *status quo* can this responsibility be fulfilled.

Government Paternalism

Through legislation and jurisdiction, Korea's government seeks to ensure that its citizens' lives are preserved and that their end-of-life is not expedited, displaying a sense of paternalism. Aiding and abetting suicide is criminalized in Korea(10). The judiciary has made clear through previous ruling that withdrawal of the treatment directly related to preserving a patient's life should be decided extremely restrictively and cautiously, since human life is precious and the right to life precedes all other fundamental rights under the Constitution(11). The Act stipulates the patient's right to forgo only certain types of treatments, leaving others unmentioned. As a result, for the treatments unmentioned in the Act, it is tacitly understood and assumed that they should be provided continuously.

According to the Korea's Criminal Act(10), a person guilty of aiding or abetting suicide is punishable by imprisonment for not less than one year nor more than ten years. However, regarding a patient's refusal of treatment resulting in his or her death, it remains unclear whether the doctor who followed the request of the patient is guilty of the

crime of aiding or abetting suicide. No court ruling has declared that a death from withdrawal of treatment is categorically different from a suicide. Rather, in a court case in relation to such circumstance, forgoing of treatment is ruled permissible as the doer in that particular case did not intend to commit suicide, and therefore regarded distinct from the act of suicide(12). Therefore, the rulings do not explicitly state whether an act of treatment refusal followed by the withdrawal of treatment and the resulting death of the patient is intrinsically different from an act of suicide and therefore allowable. On the basis of medical contract, the court acknowledges that a patient has a right to self-determination with regard to medical treatment. Nonetheless, the court takes a conservative view on a patient's refusal of a treatment that could result in the subsequent withdrawal and their death: "Yet at the same time, human life is invaluable, and is essentially the most fundamental right among fundamental rights, serving as a premise for all other fundamental rights provided for in the Constitution. A doctor should practice medicine with a sense of mission to contribute to public health and owes a duty to provide patients with the best medical service available. Thus, even when a patient so requests, a doctor must be exceedingly strict and circumspect in determining whether to halt a medical treatment with a direct implication on the patient's life or to exclude specific means of treatment necessary to sustain the patient's life(11)." Likewise, in a case involving blood transfusion refusal by Jehovah's Witnesses, the ruling was that a medical treatment with a direct implication on the patient's life cannot be refused in principle: "Our Constitution upholds and respects human life as the highest value. When combined with the attitude of our Criminal Act punishing the crime of aiding and abetting suicide, and the purpose of the Emergency Medical Service Act to preserve life and eliminate any grave physical and mental harm, it ought to be deemed unacceptable, in principle, to evade a means of treatment directly implicating life in a medical emergency situation notwithstanding its high likelihood of recovery if performed(12)". The ruling lays out special circumstances in which patient's intention to refuse a treatment such as blood transfusion, which could result in shortening the patient's life, should be respected. One of

which is when suicide is not the purpose of refusing a certain means of treatment. It does not clarify that a refusal of a treatment directly implicating life is distinct from a suicide in principle. Rather, it holds the view that among cases of patient's treatment refusal that have direct implications on the patient's life, *some* cases can be regarded as exceptions and be allowed because the purpose of refusal is not suicide. According to the ruling, people in Korea do not have the right to self-determination for *every* type of treatment, but for only *some* types of treatment. In these circumstances, the doctors cannot help but be concerned whether they would be subjected to criminal punishment for aiding or abetting suicide, when withdrawing of a treatment at a patient's request results in the patient's death.

The Act was legislated to guarantee a patient's right to self-determination and, at least partially, to clear away such anxiety of the doctors. However, the Act covers only *some* types of treatments. As defined by the Act, life-sustaining treatment refers to treatments provided at one's end-of-life process that merely extend the duration of the end-of-life process without curative effect; the definition does not include treatments provided before one's end-of-life process. Therefore, according to the Act, patients' right to treatment refusal is not explicitly guaranteed for those who are not at one's end-of-life process. To fully understand the implications of the Act, we must focus on the distinction between the end-of-life process and terminal stage, both of which are defined by the Act. The Act defines the end-of-life process as "a state of imminent death, in which there is no possibility of revitalization or recovery despite treatment, and symptoms worsen rapidly." On the other hand, a terminal patient is defined as "a patient who has been diagnosed as expected to die within a few months from the doctor in charge and one medical specialist in the relevant field in accordance with the procedures and guidelines prescribed by Ordinance of the Ministry of Health and Welfare, because there is no possibility of a fundamental recovery, and the symptoms gradually worsen despite proactive treatment." According to the definition provided by the Act, the end-of-life process begins when a patient is much closer to death compared to the terminal stage. This can also mean that the end-

of-life process according to the Act is a much shorter period time than the end-of-life in medical literature in general. For example, according to the guidelines provided by the Korean Academy of Medical Science to help apply the Act in actual clinical situations, signs of imminent death are given as the examples of determining whether the patient has entered the end-of-life process or not(13). The end-of-life process, according to the Act, is too limited in time for meaningful treatment refusal. Many of patients would begin suffering symptoms of imminent death during this time period.

The absence of reference to competency or mental capacity of patients in the Act is another example that demonstrates the limited scope of informed refusal permitted in Korea's legal system. The Act provides Advance Statement on Life-Sustaining Treatment and Life-Sustaining Treatment Plan as legal documents, which correspond to advance directives and Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) respectively, to ensure that the patient's right to refuse treatment is respected through these legal documents. Nevertheless, the Act does not confirm that these legal documents are based on the concept of a competent individual's right to choose or refuse the treatment they receive, regardless of its types. This is because an informed refusal of a patient that the legal system would like to allow falls strictly into two categories: 1) when the refusal of a treatment does not result in the patient's death, and 2) when the refusal of a treatment takes place during one's end-of-life when death is already imminent, therefore not forming any causal relationship with the patient's death. The first category is not covered in the Act and is accepted as common sense. It is only the second category that is heavily covered in the Act. When the refusal of a treatment could lead to the death of a patient, the second category is the only possible scenario in which the Act allows a patient to refuse treatment. It is reasonable to assume that a majority of the patients who fall under the second category would have already become incompetent, as they would have entered their end-of-life process. Therefore, the Act does not have to follow the logic of first referring to a competent patient's right to refuse *any* kinds of treatment, and then allowing patients

to express their intention in advance in case they become incompetent in the future. The result of this is that the Act remains silent, perhaps intentionally, about the case of competent patients who may wish to refuse their treatments to accelerate death, a third category. The silence carries a powerful meaning on its own. As the scenario remains uncovered in the Act, competent patients will face obstacles when they wish to refuse such treatment. Unlike the second category, a refusal of a treatment during end-of-life, if a competent patient wishes to withdraw their treatment to accelerate death, there are no legal documents to help them achieve such purpose. When a document that can guarantee the legitimacy of one's action is absent, it may send a message that such an act is illegal or at least vulnerable to attack when involved in a lawsuit. Doctors are those who can practically help these patients achieve their purpose but are likely to turn down the requests of such patients for fear of criminal punishment or a possible lawsuit. Patients themselves can also feel as if their deeds do not measure up to the standard of "good acts" imposed by the nation. Ultimately, the government precisely lays out the line before which one must not give up on one's life, and effectively keeps in control one's intention to overstep that line.

Individual's Dori (道理)

In the Bioethics literature that has been formulated mainly in Western society, moral duty surrounding medical decision-making is based upon respect for the patient's right to self-determination. On the contrary, in everyday conversation in South Korea, "dori" is a word that stands out when it comes to caring for one's sick parents(14, 15, 16, 17). Dori (道理) means the right path that people should follow, bearing a close resemblance to moral duty. This word often refers to an obligation that derives from a certain role. In particular, when discussing the dori of the son or daughter of a patient, filial piety is crucial, making it their duty to take care of the parent faithfully. As a result, the following situation still occurs when a family intervenes in end-of-life treatment. A patient's family asks a doctor not to inform the patient that he or she is diagnosed with a terminal illness. At the same time, they say they seek to "fulfill one's every dori as a grown-up child" or "do one's best." they put

the patient on every aggressive treatment that the patient may have refused and willingly pay the consequent bills. While receiving one treatment after another, the patient vaguely senses that his or her condition is not recoverable, but open discussion based on accurate information does not take place. As the disease progresses and the patient becomes incapable of making one's own decision, the family makes a decision on whether to stop the life-sustaining treatment. However, again, the patient's intention is not taken into consideration, and the treatment decision is made based upon how one's adult children want their parent to be treated. In this stage as well, their concern is about how they can fulfill their filial duty, or dori. While such expressions such as "dori" and "do my best (to fulfill that dori)" appear highly frequently in conversations, they have been rarely dealt with in the Bioethics literature. The meaning of dori, the expression commonly used in daily lives but remains elusive, should be explored in order to understand what impedes informed refusal.

Dori by its nature clashes with pluralism and individual autonomy. It is founded on the premise that there is a single form of good or rightness. Patient's autonomy emphasized in modern Bioethics is premised on autonomous agent's individuality(2:99-154). This can be best summarized in a sentence "The only freedom which deserves the name is that of pursuing our own good in our own way, so long as we do not attempt to deprive others of theirs, or impede their efforts to obtain it(18)." Based on this premise, a patient, as long as they do not harm others, can make decisions on whether to receive treatments and what kind with some degree of freedom, and should be provided with a general environment that facilitates their decision-making. The patient's decision, as long as it does not harm others, is morally neutral either way.

However, this is not the case with dori. Dori defines virtue or rightness in a positive manner and is a moral duty already inherent in a certain role. It can be explained by "jung myung" which can be translated as rectification of names, of the Analects of Confucius(19:46,49). This concept obligates the ruler to act like a ruler, the servant like a servant, the father like a father, and the son like a son. This concept is applied into daily lives. It is premi-

sed on the optimism that if each family member fulfills their moral duty intrinsic to their role, a family will reach a harmonious state. Individuals are not viewed as prone to clashes with their own distinct interests and values. Therefore, it does not pay attention to what kind of unique characteristics the father has and what kind of conviction on life is driving the son's progress in life. The role of a father and that of a son are a source for moral duties. Here, the role-related duty as a son is to internalize filial piety and serve the parents well. What is problematic is, however, such duty makes it difficult to consider letting parents die as practicing filial piety. Moreover, less attention is given to the personal views of an individual who is playing the role, since the role-related duties, which are good and right acts inherent in a role, exist *a priori*. Eventually, a patient's family come to believe that they are not morally required to follow what a patient thinks or thought, but to act according to what their position demands. It results in less motivation to explore a patient's values and thoughts.

Discussing death is difficult in every culture. Therefore, it is hardly surprising that doctors, family, or patients themselves tend to avoid this conversation whenever possible. Role-related duty further reduces motivation to have such conversation. Because there is less moral demand for family members to understand the patient's values or thoughts regarding his or her end-of-life in advance and follow them, they become inclined to postpone the difficult conversation and even end up skipping it. After all, in their view, what is morally required for them to do as a son or daughter is to devote themselves to taking care of their parent. In this case, the patient is deprived of an opportunity to make an informed refusal based on accurate information and understanding. In the end, the patient does not get to contemplate, make decision, and make their intention clear to their family on whether to withdraw the treatment.

When a patient becomes incapable of making their own decision before providing an informed refusal or gets excluded from the decision-making process, the family who acts as a proxy for the patient tends to make a safe decision, that is, one that is tilted toward preservation of life. There is another reason beside role-related duty why decisions made by adult children for the patient tend

to prioritize saving the patient's life. The outcome of death, which should obviously be perceived as harm *generally*, may be accepted depending on the *particular* individual's values and judgment on their own *particular* condition. However, adult children of the patient are not the ones who can ascribe that particular perspective to death. An outcome of a certain act, ventilator withdrawal, for instance, is a combination of many harms and benefits. Death, separation, end of pain, and no more cost would be the components and many others can also be included. A particular agent of experience is required in order to determine what these experiences mean as a whole by actually experiencing those or by predicting what these experiences would be like. Whether a certain incident is perceived as a harm or not depends on one's worldview to some extent. This is why the agent of experience is the only one who can determine if ending the pain and avoiding a life devoid of unique individual characteristics is worth submitting to death and separation. In other words, there is no one but the patient, the very agent of experience, who can actually embrace ventilator withdrawal as something else other than a harm. Therefore, when adult children act as a proxy for the patient, unless they can figure out what the patient thought, they are bound to make a decision that avoids death which is commonly perceived as a harm. While not knowing the patient's unique value system that may have defined this death as a more benefit than harm, a patient's family tend to make a safe decision to avoid death.

Conclusion

It is not possible to propose a quick fix to the aforementioned problem nor is it the paper's aim. What this paper aims to clarify are the root causes of phenomenon of lack of freedom to refuse treatment when withdrawal of a treatment could lead to the death of a patient. It is necessary to first understand the cultural and societal context if one seeks to ethically implement the Act, or even, to amend the Act in the future. I would like to emphasize the difference between the accurate description of the *status quo* and assertion to remain in the *status quo*. The analysis of this paper is aiming the former. It seeks to pave the way for future improvements in clinical decision-making, including potential amendment of the Act. It is

indisputable that patients need more substantial freedom of informed refusal in the current system of end-of-life care and death. Accurate reflection on the current situation of terminal care is the first step for future change.

The current legal and cultural environment in South Korea impedes terminally ill patients from making an informed refusal to a treatment the discontinuation of which can cause death. As for a patient who has not yet reached the end-of-life process prescribed in the Act, it is unclear whether the patient is fully guaranteed the right to refuse a treatment of which withdrawal can lead to death. This is also the case even when the patient is competent and can express their decision of treatment refusal very clearly. It is the only law that grants explicit recognition of refusal to a treatment of which removal can result in death. Therefore, when doctors, patients, and families face a situation where the Act stays silent, they are left less confident about their decision. This legal vagueness is made worse by the cultural environment, making some patients, regardless of their intention, cling to life as a result. The concept of "dori," that the family of a terminal patient hold, makes them focus on practicing what is considered their duty as a son or a daughter without asking the patient's intention. Because dori reduces motivation for them to have a difficult talk about death and end-of-life, the result is that the family ends up excluding the patient, either incompetent or competent, from the decision-making process and makes a decision by themselves instead. Since there is no judgment made by the patient over the outcome as a sum of harms and benefits interpreted from his or her own worldview, the family is highly likely to make a safe decision that puts physical survival first. In this regard, the culture and the culturally influenced law are making it practically impossible for patients to make an informed refusal.

Funding

This work was supported by the Dong-A University research fund.

Conflict of Interest

The author declares no conflict of interest.

Reference

1. Erwin C. *Constitutional Law: Principles and Policies*. New York, NY: Wolters Kluwer; 2015: 1235-1238.
2. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 8th ed. New York, NY: Oxford University Press; 2019: 118-124.
3. Van Bogaert LJ. Rights of and duties to non-consenting patients—informed refusal in the developing world. *Dev World Bioeth* 2006; 6(1): 13-22.
4. *Jacobson v. Massachusetts*, 197 U.S. 11 (1905).
5. Sigman GS, O'Connor C. Exploration for physicians of the mature minor doctrine. *Journal Pediatr* 1991; 119(4): 520-525.
6. Faden R, Faden A. False belief and the refusal of medical treatment. *J Med Ethics* 1977; 3(3): 133-136.
7. National Health System (NHS). *Common health questions*. Available from: URL: <https://www.nhs.uk/common-health-questions/nhs-services-and-treatments/do-i-have-the-right-to-refuse-treatment/> [cited 2021 June 22].
8. *The Act on Decisions on Life-Sustaining Treatment for Patients in Hospice and Palliative Care or at the End of Life*. (Act No. 14013). Available from: URL: <https://www.law.go.kr/engLsSc.do?menuId=1&subMenuId=21&tabMenuId=117&query=%EC%97%B0%EB%AA%85%EC%9D%98%EB%A3%8C#> [cited 2021 May 14].
9. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. Paris, France: UNESCO; 2005. Available from: URL: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html [cited 2021 June 22].
10. *Criminal Act*. (Act. N° 14415). Available from: URL: <https://www.law.go.kr/engLsSc.do?menuId=1&subMenuId=21&tabMenuId=117&query=%ED%98%95%EB%B2%95#> [cited 2021 May 14].
11. *Supreme Court in banc Decision* 2009 Da17417 Decided May 21, 2009. Available from: URL: https://library.scourt.go.kr/kor/judgment/eng_judg_view.jsp [cited 2021 May 14].
12. *Supreme Court Decision* 2009 Do14407 Decided June 26, 2014. Available from: URL: https://library.scourt.go.kr/kor/judgment/eng_judg_view.jsp [cited 2021 May 14].
13. Korean Academy of Medical Science. *Guideline for medical definition and judgement on terminal state and end-of-life process*. Seoul: Korean Academy of Medical Science; 2016.
14. Cho MA, Kim JH. Single sons' experience and perception of caregiving for the elderly parents. *Fam Cult* 2021; 33(1): 1-36.
15. Kang TW, Yeun EJ, Jeon MS. The burden types of primary care-givers for a demented elderly using Q methodology. *J Korean Soc Sci Study Subjectivity* 2014; 28: 53-74.
16. Won JS. *An ethnographic study of caring for dying patient with cancer* [Doctorate]. [Seoul (Korea)]: Ewha Womans University; 1993.
17. Park JS. *A study on experiences in cohabitation-care for elderly sick parents of unmarried middle-aged women*. [Doctorate]. [Cheonan (Seoul)]: Backseok University; 2019.
18. Mill JS. *On liberty and other essays*. New York, NY: Oxford University Press; 1998: 17.
19. Confucius. *The Analects*. New York, NY: Oxford University Press; 1993: 46.

Received: June 7, 2021

Accepted: July 20, 2021



ETHICAL DILEMMAS AND PRINCIPLES IN ORGAN TRANSPLANTATION IN CHINA

Zhen Zhang ¹, Zheng Zang ^{2*}

Abstract: In medical clinical practice, organ transplantation is mainly applied to patients with end-stage organ lesions and organ failure. However, with the development of organ transplantation, many ethical issues and controversies have arisen. From the perspective of bioethics, the article compares the relevant ethical and legal regulations of organ transplantation in various countries. Due to the complexity of the real situation, many ethical dilemmas arise in organ transplantation in China. The article analyzes and researches three aspects of organ donation, distribution, and trading, and finds that there are various ethical problems in these three aspects of organ transplantation in China, such as whether the principle of presumed consent is ethical, whether brain death is legalized, the selection and determination of transplant patients, and whether human organ trading is legalized, etc. With the help of the four principles of bioethics and the current development of organ transplantation in China, the article proposes that organ transplantation in China should follow four ethical principles: the principle of respect for life, the principle of do no harm/benefit, the principle of respect for autonomy, and the principle of justice, in order to provide a defense for the legitimacy of organ transplantation.

Keywords: organ transplantation; ethical dilemmas; ethical principles; brain death; human organ trade

Dilemas y principios éticos en el trasplante de órganos en China

En la práctica clínica médica, el trasplante de órganos se aplica principalmente a los pacientes con lesiones orgánicas en fase terminal y con insuficiencia orgánica. Sin embargo, con el desarrollo del trasplante de órganos han surgido muchas cuestiones éticas y controversias. Desde la perspectiva de la bioética, el artículo compara las normas éticas y jurídicas pertinentes del trasplante de órganos en varios países. Debido a la complejidad de la situación real, surgen muchos dilemas éticos en el trasplante de órganos en China. El artículo analiza e investiga tres aspectos de la donación, la distribución y el comercio de órganos, y constata que hay varios problemas éticos en estos tres aspectos del trasplante de órganos en China, como si el principio del consentimiento presunto es ético, si la muerte cerebral está legalizada, la selección y determinación de los pacientes de trasplante y si el comercio de órganos humanos está legalizado, etc. Con la ayuda de los cuatro principios de la bioética y el desarrollo actual del trasplante de órganos en China, el artículo propone que el trasplante de órganos en China debe seguir cuatro principios éticos: respeto a la vida, no hacer daño/beneficio, respeto a la autonomía y justicia, con el fin de proporcionar una defensa de la legitimidad del trasplante de órganos.

Palabras clave: trasplante de órganos, dilemas éticos, principios éticos, muerte cerebral, comercio de órganos humanos

Dilemas e Princípios Éticos no Transplante de Órgãos na China

Resumo: Na prática clínica médica, o transplante de órgãos é principalmente destinado a pacientes em estágio final de lesões e falência dos órgãos. Entretanto, com o desenvolvimento do transplante de órgãos, surgiram muitas questões e controvérsias éticas. O artigo compara, desde uma perspectiva bioética, as regulações éticas e legais relevantes sobre transplantes de órgãos em vários países. Devido à complexidade da situação real, muitos dilemas éticos surgiram no transplante de órgãos na China. O artigo analisa e investiga aspectos de doação, distribuição e comercialização de órgãos, e encontra que há vários problemas éticos nestes três aspectos do transplante de órgãos na China, tais como se o princípio do consentimento presumido é ético, se a morte cerebral é legalizada, a seleção e determinação de pacientes que irão receber transplante, se a comercialização de órgãos humanos é legalizada, etc. O artigo propõe, com a ajuda de quatro princípios da bioética e o desenvolvimento atual de transplante de órgãos na China, que o transplante de órgãos na China deve seguir quatro princípios éticos: respeito à vida, beneficiar/não causar dano, respeito pela autonomia e justiça, de forma a possibilitar a defesa da legitimidade do transplante de órgãos.

Palavras chave: transplante de órgãos, dilemas éticos, princípios éticos, morte cerebral, comércio de órgãos humanos

¹ Department of Social Work, Hubei Youth Vocational College, Wuhan 430079, China; ORCID: 0000-0001-9539-1144.

² School of Philosophy, Zhongnan University of Economics and Law, Wuhan 400073, China. ORCID: 0000-0001-5662-0741.

Correspondence: zzhso@qq.com.

1. Introduction

In 1954, the first kidney transplantation between identical twins in the world was successfully performed in a hospital in Boston, which opened up a new era of organ transplantation. In the 1960s, organ transplantation began to develop in China(1). In more than half a century, on the one hand, autologous liver transplantation, ischemia-free liver transplantation and other organ transplantation technologies have achieved international leadership. On the other hand, the source of transplanted organs has also successfully transformed from using of organs of death penalty criminals to the voluntary donation from citizens. However, organ transplantation in China has achieved continuous breakthroughs in medical technology, but it has been hindered frequently in the moral level(2). It is obvious that there are many ethical issues and controversies in the field of organ transplantation in China, which invariably limit the development of organ transplantation and the expansion of its application. Therefore, it is necessary to analyze and study these ethical issues.

At present, academic research focuses on the ethical issues involved in the organ transplantation process from the perspective of the operation and donation of organs. Organs are often understood as a resource(3). However, the severe shortage of organs has resulted in organs becoming not only a resource, but a commodity(4).

With regard to the rights and interests of donors and recipients, both donors and recipients suffer from high psychological burden, lack of self-identity, the dangers of xenotransplantation, and ethical problems of social discrimination(5). At the same time, it is difficult to guarantee the informed consent of both parties due to factors such as the literacy level of the donor and the recipient and the ethical level of the medical staff(6).

With regard to the source and use of transplanted organs, the unfairness of the organ allocation process and the lack of standards for doctors' authority have led to a series of problems in organ transplantation, such as the lack of sources of organs available for transplantation, difficulties in protecting the rights of donors, difficulties in

realizing the interests of recipients, and abuse of authority by doctors(7). While living organ donation is mainly a question of whether organs can be removed from living bodies, cadaveric organ donation cannot be carried out due to the traditional view of life and death, traditional ethics, and the criteria for judging death(8). The use of organs from executed prisoners for organ transplants faces even more serious ethical issues(9).

With regard to the legalization of human organ trade, many scholars deny the legitimacy of human organ trade, deny the possibility of human organs becoming marketable commodities from a moralistic perspective, and argue that organ trade exploits the health and life chances of the poor and exacerbates social inequality from a consequentialist perspective(10). From the perspective of body ethics, some scholars believe that the legalization of human organs does not have the fundamental property of a commodity, and that the legalization of human organ trade reduces human organs to a commodity, undermines human dignity, deprives donors of their health and the right to dispose of their bodies, and increases social injustice(11).

In general, the conclusions reached by scholars from different research perspectives are relatively scattered and general, mainly focusing on unfair organ allocation, commercialization of human organs, imperfect protection of donor-recipient rights and interests, and lack of transplant organs. Meanwhile, some scholars have also begun to explore the ethical issues resulting from the use of communication media such as the Internet to openly recruit organ donors from the public and to propose solutions(12).

2. Ethics and legal norms of organ transplantation across countries

As the name implies, organ transplantation is a medical technique that surgically removes a normal, healthy organ or part of it from an individual's body and transplants it into itself or another individual to replace the latter's damaged, diseased, necrotic, or malfunctioning organ, thereby restoring the patient's health(13). These human organs for transplantation are generally derived from cadaveric organ donations and living organ

donations. The process of organ transplantation involves two subjects, the donor, the individual who provides the transplanted organ, and the recipient, the individual who receives the transplanted organ. Therefore, from the perspective of the donor-recipient, organ transplantation can be divided into autologous organ transplantation, allogeneic organ transplantation, and xenogeneic organ transplantation(14). Usually, when we talk about organ transplantation, we generally mean that organ transplantation occurs between different individuals of the same species, i.e., homologous allogeneic organ transplantation(15). Therefore, this article is a study of allogeneic organ transplantation.

In clinical practice, as a highly effective and direct medical tool, organ transplantation is primarily used to treat and restore patients with end-stage organ disease and organ failure who are at risk of death due to the ineffectiveness of other treatments(16). It is obvious that organ transplantation has an undeniable role and value in treating organ diseases, saving patients' lives, improving the quality of survival and extending human life.

Unlike developed countries, China only started to develop organ transplantation in the 1960s and 1970s. By the end of 1980s, organ transplantation in China had already formed a certain scale. Today, China has become the second largest organ transplantation country after the United States.

Due to the unique significance and medical value of organ transplantation, Western countries such as the United States, Germany, France, and Turkey have introduced several organ transplantation-related laws and regulations to determine the legality and legitimacy of organ transplantation in the form of legislation in order to meet the development needs of organ transplantation. For example, the laws of the United States, Germany, and Turkey respect the wishes of individual citizens and implement the principle of voluntary organ donation, emphasizing that the donor's wishes are primary and take precedence over the wishes of relatives(17). In Japan, South Korea and other countries, although the law stipulates that the removal of organs after the death of citizens needs the dual consent of donors and their

families, it still reflects that citizens have a certain degree of autonomy(18). In France, Spain, and Singapore, the law promotes the principle of "presumed consent" for donations(19,20). This means that unless a citizen has personally expressed an explicit objection to organ donation before death, the government presumes that they have consented to donate after death and allows doctors to remove the required organs. Obviously, this principle of donation is mandatory. In terms of organ transplant organization, specialized organ transplant agencies affiliated with the state, such as the Organ Acquisition and Transplantation Network and the French Institute of Biomedical Research, have been established under the laws of the United States and France(21). In terms of organ trading, most countries in the world have passed laws explicitly prohibiting the sale of human organs, except for a very few countries such as Iran(22). Even though the trade in human organs provides more sources of organs for transplantation, there is still no place in law for organ trading. It is worth noting that some countries and regions have laws that explicitly reward organ donors and allow financial compensation to organ donors to encourage citizen organ donation. Iran is currently the only country in the world that allows paid kidney donation(23). France, Canada, Singapore, Wisconsin in the United States have implemented various incentives such as reimbursement of transportation and accommodation costs, medical benefits, and tax and medical fee waivers(24). In addition to this, organ donors from Israel, Singapore, and South Korea can enjoy priority when it comes to organ allocation(25).

In contrast, the rule of law for organ transplantation in China started late, and the relevant legal norms are not yet perfect(26). China's first special law on organ transplantation, the Regulations on Human Organ Transplantation, was promulgated in 2007. The regulations state the scope of donor recipients, the principle of voluntary and free organ donation, the prohibition of commercial trade in human organs, the strict limitation of live organ transplantation, and the provision of an admission system for medical institutions. In 2011, the Amendment to the Criminal Law of the People's Republic of China (VIII) added the

crime of involuntary organ harvesting and selling human organs. And in 2013, the Regulations on the Administration of the Acquisition and Distribution of Human Donor Organs (for Trial Implementation) clearly defined the acquisition of donor organs, the distribution of donor organs, and the supervision and management(27). In 2015, China's organ sources achieved a fundamental transition from the use of organs from death row inmates to voluntary donations from citizens. Many local regulations and policies have also been implemented. Organ transplantation in China has gradually formed a legal, standardized and internationalized management model with Chinese characteristics.

Obviously, from the legal provisions of organ transplantation, Western countries focus on the will of individual citizens and emphasize the dignity, rights and obligations of individuals. In contrast, China, due to the combination of traditional moral values, uncertainty of death criteria, and economic interests, thus focuses more on the family and society to promote individual organ donation and transplantation(28).

3. Ethical dilemmas of organ transplantation in China

3.1. Ethical dilemmas of organ donation

More and more citizens are participating in organ donation initiatives, but the number of organs donated is limited and far from enough to fill the huge gap in organ demand. For those patients who are waiting for organs, their donated organs can only meet the transplant needs of a small percentage of patients. Solving the shortage of organ sources is an urgent issue for the development of organ transplantation in China(29).

Since ancient times, people have been deeply influenced by the traditional ethical concept. Whether in life or after death, great attention is paid to the integrity of the body. This traditional moral ideology makes it difficult for cadaveric organ donation to gain widespread acceptance. For many people, donating a corpse or organs after death destroys the integrity of the body, is an unfilial act, and is psychologically unacceptable(29). Therefore, it has been argued that these

traditional concepts in China are the biggest obstacle limiting the voluntary donation of cadaveric organs by citizens and that organ transplantation is contrary to traditional culture. However, in placing too much importance on the integrity of the corpse, people overlook that in our traditional culture, Confucius proposed the idea of benevolence and love, Mencius believed that people should be compassionate, and Buddhists emphasized that saving one life is better than creating a seven-level pagoda. These ideas are the strong support for organ donation.

Compared to voluntary organ donation in China, many Western countries such as France, Spain, Finland and Austria have increased the number of cadaveric organ donations by implementing "presumed consent"(25). A "presumed consent" system could also be implemented in China. As a potential organ donor, every citizen can make the decision to refuse post-mortem organ donation at any time. In short, such a system is a system of presumed consent that can be refused. From a utilitarian point of view, this system is ethical for the following reasons: for one, based on the risk-benefit ratio, for cadaveric organ donors, they bear little risk. For society, organ recipients and their families, the benefits far outweigh the risks. Second, under such a system, citizens can be altruistic as organ donors and self-serving as organ recipients; if they are both, then they are self-serving while being altruistic. Third, the implementation of a presumed consent system prompts most available cadaveric organs to work again to extend the lives of more transplant patients. This is the best use of cadaveric organs and facilitates the construction of a national transplant organ bank. Its implementation can largely moderate the imbalance between organ supply and demand.

However, this system divides citizens into two types of people, those who explicitly refuse or consent to organ donation after death, and those who do not explicitly refuse or consent to donate during their lifetime but are presumed by law to consent to donate their organs after their death. For the former, a citizen's decision to donate organs is based on the person's informed consent. This is essentially an adherence to the principle of respect for autonomy. However, for the latter,

the informed consent of this group of people is clearly inadequate or even lacking due to factors such as age restrictions, low knowledge and culture, poor channels of information sources, and low popularity of relevant policies. For example, due to their young age and limited knowledge, children know little about the presumed consent system and organ donation, and the informed consent they express is limited. Because of unexpected events such as car accidents, earthquakes, and fires, it is obvious that presumed consent for organ donation after death is against the will of the individual for those citizens who have decided to refuse to donate but are too late to express it and die in an accident. Therefore, it is unethical to respect the autonomous decision of one group of people while ignoring the autonomy of another group of people based on humanitarianism.

Another ethical issue involved in cadaveric organ donation is the establishment and legalization of brain death criteria. To date, more than 80 countries in the world have established brain death criteria, including Japan, the United Kingdom, the United States, Germany, Spain and other countries(30). However, the established criteria and regulations for defining brain death are not uniform. The so-called brain death is simply understood as a state of death in which a person is in a state of loss of voluntary breathing, no vital signs, and irreversible loss of life-sustaining brain functions. Whether his heart is beating or not, the patient is dead. Brain death means the real death of a person, and it is more scientific than heart death. Therefore, some scholars have proposed that brain death should be legalized in China. The judgment standard of death directly affects the quality of the donor organ and the transplantation effect of the recipient. For organ transplantation, a high quality and active organ is the key to the success of the transplantation. Modern medicine has shown that the organs of brain-dead people are the best organ transplant donors. Even though the brain is dead, the beating of its heart is still able to provide blood to the body's organs. Organs are removed when there is a blood supply and do not lose their vitality due to hypoxia and ischemia. The better quality and vitality of the removed organ will enable it to function better and improve the success rate of the transplantation. It

can be said that brain death legislation has largely solved the problem of insufficient organ donors and wasted cadaveric organ resources, and promoted the development of organ transplantation.

However, traditionally, China has been using cardiac death, i.e., "respiration, heart and pulse have stopped and pupils are dilated" as the criterion for death. It is widely believed that the beating of the heart is a symbol of the existence of a person's life. Even if a person is medically judged to be brain dead, the beating of his or her heart means that the person is still alive. Thus, if a brain-dead person had explicitly stated that he or she would donate organs while alive, removing organs from a brain-dead person who is still alive would undoubtedly be "murder". The current legal provisions, moral culture and medical judgment are in conflict. The implementation of brain death standards requires a broad base of people, social ethics and morality, and ideological support. Obviously, this deep-rooted concept of heart death makes the national recognition and acceptance of brain death low.

For living organ donation, there are two main ethical issues from the perspective of the organ donor. One, whether the benefits borne by the donor outweigh the risks. For a living organ donor, removing an organ or part of an organ can satisfy altruism, gain emotional rewards, and perhaps even receive some compensation financially and policy-wise. However, the lack of an organ causes irreversible damage to the body and affects future survival and quality of life. It also has a huge psychological impact on the donor, which may lead to suicide. Even if the surgery is successful, he risks life-threatening or even death due to complications from the surgery. If the surgery fails, then it can lead to such a lose-lose situation: on the one hand, it damages the health of the donor and on the other hand, it accelerates the death of the recipient. Not only does the donor not achieve its initial purpose, but in turn it must suffer psychological burden and pain, or even become a recipient and receive the next donor's organ. This is clearly in conflict with the principle of respect for life and the principle of do no harm/benefit. Second, whether the donors are truly autonomous and voluntary. Some people believe that although their act of donating living

organs made out of free and informed consent is autonomous and voluntary, it is inevitable that they will be subject to kinship pressure and moral abduction(31). Based on this, it is difficult for the donor to be truly autonomous and voluntary. However, it should not be overlooked that China is a family-oriented society and people's socialization is inevitably influenced by their families. It is impossible for a donor to completely exclude family and social influences when making a choice. Thus, a choice made without violence or coercion and considering the possible risks and benefits of organ transplantation is a valid informed consent, in line with the principle of respect for autonomy.

It goes without saying that the ethical issues and controversies regarding the implementation of the presumed consent system, the issue of brain death legislation, the autonomy and voluntariness of the donor, and other ethical issues that exist in relation to cadaveric organ donation and living organ donation hinder the expansion of transplantation sources in China.

3.2. Ethical dilemmas of organ allocation

Available information shows that there are currently about 300,000 patients with organ failure in need of organ transplantation in China on an annual basis. However, due to insufficient organ donations, only about 10,000 patients can undergo organ transplantation. It is difficult to balance the supply and demand of organs, and there are bound to be ethical issues in their allocation.

How to select and identify transplant recipients is a prominent ethical issue in allocation. Based on humanitarianism and utilitarianism, scholars believe that a comprehensive judgment should be made from various aspects such as medical factors, social factors, individual and social coping ability, and medical development needs.

The determination of the recipient of transplanted organs should first start from medical criteria. The medical criteria include the severity of the patient's condition, transplantation risk, immune compatibility, surgical success rate, and personal coping ability, where personal coping ability refers to the patient's psychological quality, lifestyle, and living environment to cope and cooperate

with surgical treatment. Therefore, a comprehensive assessment of the patient is made through these components, and a more objective result is used to determine whether the patient needs to undergo transplantation. Organ transplantation is based on the need of the patient's condition, and this criterion is a more objective and fair principle for the patient.

The selection of transplant patients by social criteria is based on the social contribution and value of the transplant patient and the degree of social coping ability. Among them, social coping ability includes the patient's economic conditions, family environment, and significance to others. In other words, people with high social value and social coping ability have the priority for transplantation. Based on this, proponents argue that the act of determining transplant recipients by social criteria is fair. The social criteria are based on medical criteria, and the patients who can receive transplants are first classified by fair medical criteria. And this number of transplant patients is not a minority. Due to the scarcity of transplanted organs, then it is necessary to construct an evaluation system to further screen out a portion of priority transplant recipients. This evaluation system is composed of social criteria. The small number of transplant patients determined based on seemingly unfair social criteria maintains relative equity. This social criterion, which is based on social values and the ability of society to cope, essentially reflects the utilitarian idea of ensuring the best interests of most of the society. Similarly, medical development needs are clearly considered from a utilitarian perspective. For example, the choice to transplant organs to the young rather than the elderly.

However, once the social standard, the medical development needs standard, which embodies utilitarianism is implemented, the interests of most socially disadvantaged groups, such as farmers, the disabled, and the elderly, who have lower social value, lower economic capacity, and contribute less to medical development, will be difficult to be guaranteed. From the humanitarian point of view, human life is equal and priceless, and people at the bottom of society and disadvantaged groups are equally entitled to medical resources. To measure a person by social

standards and future contributions is undoubtedly to quantify people into numerical values, to equate them with advantages and disadvantages, and to objectify the meaning of human existence. This is a great disrespect for life. To some extent, organ transplantation becomes a privilege for a few in society. This exacerbates the inequity in the distribution of transplanted organs.

Although the current system of organ allocation in China does not completely solve the problem of fairness in organ allocation in our country. But our efforts to move closer to fairness under the existing conditions reflect respecting the principle of justice.

3.3. Ethical dilemmas of organ trading

It is undeniable that the scarce organs donated through legal channels cannot meet the huge demand for organs. The serious imbalance between the supply and demand of organs has led to the underground trade in human organs, and the sale of organs at explicit prices has become more and more frequent. The sale of organs has contributed to the formation and development of a human organ economy, and the commodification of the body is becoming increasingly evident. Although organ trading cannot solve the problem of organ shortage for transplantation, it has moderated the shortage of organ supply to a certain extent. Therefore, the question of whether the trade in human organs is legalized has given rise to discussion.

From the perspective of utilitarianism and humanitarianism, many scholars believe that human organ trading should be allowed. They argue that, on the one hand, trading in organs can provide a source of organs for patients in urgent need of organ transplants, and on the other hand, the poor can improve the quality of survival for themselves and their families by selling expensive organs, which is conducive to narrowing the gap between the rich and the poor in society. Second, legalizing and publicizing the trade in human organs, through the dual regulation of the government and the legal system, can restrain and crack down on lawless elements and eliminate the black market of underground organ trade. Third, respecting citizens' autonomy over their own bodies is a

manifestation of humanitarianism. It is moral for citizens to buy and sell organs freely(32).

With the exception of a very few countries, such as Iran, which allow human organ trading, the vast majority of countries in the world have banned the sale of human organs by way of legislation. Despite the laws explicitly outlawing the sale of human organs, the trade in organs is still repeatedly prohibited. There are many ethical issues hidden behind its commercialization.

First, the trade in human organs seriously degrades the dignity of human beings. The three reasons for allowing organ transplants essentially use the end to justify the means. Turning transplant organ donation, which is used to treat organ disease and extend the life of the patient in order to realize the value of life and health, into a commercial means of pursuing material gain. This devalues the human person and challenges the dignity and value of human life. Organs, as parts of the human body, carry the same dignity of the human person. They are not objects and cannot be assigned a market value. The sale of organs is the process of stripping organs from the body and "materializing" them into valuable commodities that can be selected and traded at will in the marketplace, cut up and priced at will in monetary transactions, and made into tools of profit for businessmen. This behavior ostensibly respects human self-determination, but in essence leads to a loss of control over the rights and autonomy of the human body. If left unchecked, the sale of organs may deteriorate into the sale of human bodies, where human life is equated with money. This commodification of organs is a great disservice to human dignity and devalues the value and meaning of life.

Second, the sale of human organs can result in the exploitation of vulnerable groups. Because of the scarcity of human organs, once it enters the market, the price of organs is likely to continue to rise. According to the rules of the market transaction of the highest bidder, the rich can easily buy the needed organs, and even multiple organs. This results in a small percentage of transplanted organs being concentrated in a few people in society. For the poor, who have low affordability, it is difficult for them to pay for the transplant surgery, let

alone purchase the high-priced organs, so much so that they choose to forgo the treatment. They may even be forced to sell their organs because they are in financial difficulties. This polarized organ market is a denial of the right to live and the right to life and health of the disadvantaged. It further widens the gap between the rich and the poor in the buying and selling transactions and exacerbates social inequity.

Finally, the sale of human organs breeds more illegal and criminal behavior. The huge profits from the sale of human organs induce black agents, lawless elements and social crime syndicates to use deception, inducement and even violence to remove the organs of others, or to force others to sell their organs. This huge black profit chain has triggered various criminal acts, such as intentional homicide and intentional injury. In recent years, reports of illegal trade in human organs have been in the press. It not only endangers people's physical and mental health, but also destroys social stability and harmony.

In addition, some people consider the act of a donor receiving financial or other forms of compensation after donating organs as a kind of paid sale, equating it to organ trading. This view confuses reasonable compensation with organ trading. There is a fundamental difference in the nature and purpose of the two. The former is a fair reward for the altruistic behavior of the donor and is motivated by recognition, encouragement, and promotion of more gratuitous donations, while the latter is a commercial act of treating organs as a commodity for the purpose of profiteering.

In summary, the trade in human organs is not ethically and morally defensible. There is no denying that the trade in human organs has its place and value. However, once we allow the legalization of human organ trade may create a moral slippery slope, making it slide into practices that society and the state should rightly prohibit, leading to a variety of social, ethical, and legal problems that will follow and seriously plague the development of people and society. It leads to a series of serious consequences for society and mankind, which are disasters that are difficult to eliminate.

4. Discussion and conclusion

In most cases, organ transplantation forces us to make not a medical-technical decision, but an ethical and moral one. Thus, ethical principles need to be followed when organ transplantation is performed in our country. Organ transplants that are difficult to perform in an ethical dilemma need to find strong support for them in ethics. T. Beauchamp and J. Childress proposed four basic principles of bioethics, namely the principle of do no harm, the principle of benefit, the principle of autonomy, and the principle of justice(33). As an issue area of concern in bioethics, organ transplantation in China, based on the four basic principles of bioethics, should follow the principles of respect for life, do no harm/benefit, respect for autonomy, and justice to make it ethically and morally legitimate.

4.1. Principle of Respect for Life

As we all know, the right to life is the most fundamental right of natural persons. Respect for life is the starting point of all social life and practical activities of human beings. Life is the benchmark of social morality and the basis of all human values. When life disappears, the values that are born with it also disappear. The theory of the sanctity of life holds that human life is supreme, sacred and inviolable. Life is priceless, and the principle of respect for life is the first law of action in health care activities. Therefore, the principle of respect for life is the primary principle that must be observed in organ transplantation.

The dignity of the human person is reflected in the ability to act in accordance with moral principles. Obviously, this kind of organ trading, which treats human organs as objects and puts a price on the market for others to choose and trade, has reduced life to a means and a tool, and is a trampling on human dignity.

As a life-saving treatment mode, organ transplantation is aimed at saving patients' lives and restoring their health. In the process of organ transplantation, the principle of respect for life is the highest principle. When other ethical principles conflict with the principle of respect for life, we should put respect for life first. Therefore, in or-

gan transplantation, the lives of both the donor and the recipient are equally respected.

To deny the principle of respect for life is a callous disregard for the meaning of human existence. If a society does not respect life, but speaks highly of other ethical principles, then the moral system established by that society will only be a castle in the air.

4.2. Principle of do no harm/benefit

As the name implies, the do no harm/benefit principle means that in organ transplantation, on the one hand, harm to the donor and the recipient should be avoided or minimized as much as possible, so that harm is minimized. On the other hand, appropriate measures should be taken to benefit both parties and to maximize the benefits to both parties. Moreover, organ transplantation must be an operation where the benefits to both parties outweigh the risks(34). There is no doubt that organ transplantation not only costs a lot of money, but also entails risks to the life and health of the donor and the recipient.

Organ transplantation starts with the purpose of treating organ diseases. For the recipients, organ transplantation gives them the chance and hope of survival and restores their physical health for them. For the donors, they gain psychological satisfaction and happiness, achieving altruism and self-interest. However, during the organ transplantation procedure, it is inevitable that they will be harmed to some extent, even causing irreversible health damage. Both donors and recipients need to face surgical risks as well as post-operative risks. For living organ donors, their safety can hardly be absolutely guaranteed.

Unlike other medical procedures, organ transplantation is related to both the life safety and health of the donor and the recipient. Therefore, before transplantation, a risk assessment of the procedure should be performed to exclude factors that may endanger both the donor and the recipient. Organ transplantation should be performed only when the benefits for both the donor and the recipient outweigh the risks. In other words, organ transplantation should be performed on the premise that the quality of survival

and quality of life can be significantly improved after transplantation(35).

4.3. Principle of respect for autonomy

In medical practice, it is crucial to respect the autonomy of the patient. In organ transplantation, the autonomy of both the donor and the recipient must be guaranteed.

The theoretical basis of the principle of respect for autonomy comes from Kant's idea of "respect for the human being". According to Kant, human reason makes human beings moral subjects, and human beings are always to be treated as ends and not only as means. Thus, respect for the human being should respect his moral subjectivity. Among them, self-determination is a direct way to highlight the moral subjectivity of human beings. Self-determination is the determination of one's own state or behavior without external pressure or moral abduction(36).

In organ transplantation, the principle of respect for autonomy requires respect for the self-determination of both the donor and the recipient regarding the handling of acts involving self-interest. In fact, this principle is largely expressed through true and valid informed consent, a choice made voluntarily and without external pressure or coercion.

There is no doubt that organ transplant donors, recipients or their guardians must be fully capable of acting autonomously, and there is no monetary transaction or moral abduction between the parties. Organ transplantation is performed with informed consent, which is respectful of the autonomy of both parties.

This does not mean, however, that physicians must act in accordance with the wishes of the donor and recipient if they give valid consent. Rather, the principle of do no harm/benefit should be combined with respect for autonomy to safeguard the interests of both parties while safeguarding the right to information and autonomy of the donor-recipient. Whether one chooses to donate an organ or receive an organ transplant, one should be fully aware of the possible risks and benefits of transplantation in order to

better achieve self-determination and respect the autonomy of both parties.

4.4. Principle of justice

The basic requirement of justice is to respect the basic rights and dignity of every person equally. When we resort to equal justice in the medical field, it inevitably involves the problem of inequitable distribution of scarce medical resources. However, in fact, the fairness of organ allocation is greatly challenged. On the one hand, due to the current severe shortage of transplantable organ resources in China, the demand for organs far exceeds the supply. On the other hand, the cost of transplantation, which can reach hundreds of thousands of dollars, puts tremendous financial pressure on patients, who can hardly afford the high cost of organ transplantation. Many patients must give up transplanting their organs and wait helplessly for death. In the process of organ allocation, the lower social strata and disadvantaged groups with low financial capacity are invariably sacrificed and removed from the waiting list.

In the ethical perspective, life is equal. Although society cannot achieve absolute justice and equality, every effort should be made to give every

patient the same chance to be saved and enjoy a fair distribution of medical resources. Following the principle of justice and distributing limited organ resources in a reasonable and fair manner is not only conducive to the advancement of organ transplantation, but also promotes social equity.

In general, organ transplantation in China should follow the principle of respect for life, the principle of no harm/benefit, the principle of respect for autonomy, and the principle of justice. However, we can find that due to the complexity of the real situation, there are various ethical issues that need to be solved in the current development of organ transplantation in China.

Funding: This work was supported by the Humanities and Social Science Fund of Ministry of Education of China (Grant Number 19YJCZH235; PI: Zheng ZANG) and the Major Projects of China's Ministry of Education's Key Research Center for Humanities and Social Sciences (Grant Number 17JJD720007).

Informed consent was obtained from all subjects involved in the study. According to national law, formal approval of this study is not mandatory. The authors declare no conflict of interest.

References

1. Barry JM, Murray JE. The First Human Renal Transplants. *Journal of Urology* 2006; 176(3): 888-890.
2. Dew MA, Jacobs CL, Jowsey SG, et al. Guidelines for the Psychosocial Evaluation of Living Unrelated Kidney Donors in the United States. *American Journal of Transplantation* 2010; 7(5): 1047-1054.
3. Trotter JF, Talamantes M, McClure M, et al. Right hepatic lobe donation for living donor liver transplantation: Impact on donor quality of life. *Liver Transplantation* 2001.
4. Svenaeus F. The Body as Gift, Resource or Commodity? Heidegger and the Ethics of Organ Transplantation. *Journal of Bioethical Inquiry* 2010; 7(2): 163-172.
5. Morais M, Da Silva RC MA, Duca WJ, et al. Families Who Previously Refused Organ Donation Would Agree to Donate in a New Situation: A Cross-sectional Study. *Transplantation Proceedings* 2012; 44(8): 2268-2271.
6. Pacheco Z, Alonzo E, Venegas I, et al. Presence in the Media of the Topic "Donation and Transplantation of Organs and Tissues" During the 2005 to 2007 Period in Venezuela as a Strategy to Improve Its Perception in Venezuelan Society. *Transplantation Proceedings* 2009; 41(8): 3462-3465.
7. Mosimann F. The Use of Executed Prisoners as a Source of Organ Transplants in China Must Stop. *American Journal of Transplantation* 2011; 11(6): 1342-1342.
8. Wilkinson D, Savulescu J. Should we allow organ donation euthanasia? Alternatives for maximizing the number and quality of organs for transplantation. *Bioethics* 2012; 26(1): 32-48.
9. Shu K H, et al. Outcome of Kidney Transplantation Using Organs from Executed Prisoners: Is It Justified Beyond the Ethical Issue? *Journal of the Chinese Medical Association* 2007; 70(5): 193-199.
10. Campobasso CP, Quaranta R, Dell'Erba A. Living Donor Kidney Transplant: Medicolegal and Insurance Aspects. *Transplant Proc* 2005; 37(6): 2439-2444.

11. Sten JA. Rethinking the national organ transplant program: when push comes to shove. *Journal of Contemporary Health Law & Policy* 1994; 11(1): 197-219.
12. Wright L. Ethical controversies in public solicitations for organs. *Transplant Rev* 2008; 22(3): 184-186.
13. Larijani B, Zahedi F, Ghafouri-Fard S. Rewarded gift for living renal donors. *Transplantation Proceedings* 2004; 36(9): 2539-2542.
14. Wilkinson, TM. Opt-out organ procurement and tacit consent. *Journal of Medical Ethics* 2012; 38(2): 74-75.
15. Norrie KM. Human Tissue Transplants: Legal Liability in Different Jurisdictions. *The International and Comparative Law Quarterly* 1985; 34(3): 442-469.
16. Montgomery RA. Living donor exchange programs: theory and practice. *Br Med Bull* 2011; 98(1): 21-30.
17. Aydin E. Regulations and Organ Transplantation in Turkey. *European Journal of Health Law* 2000; 7(3): 327-332.
18. Bagheri A. Organ Transplantation Laws in Asian Countries: A Comparative Study. *Transplantation Proceedings* 2005; 37(10): 4159-4162.
19. Price D, Akveld H. Living Donor Organ Transplantation in Europe: Re-evaluating its Role. *European Journal of Health Law* 1998; 5(1): 19-44.
20. Iyer T. Kidneys for transplant — “Opting out” law in Singapore. *Forensic Science International* 1987; 35(2-3): 131-140.
21. Hartogh GD. The role of the relatives in opt-in systems of postmortal organ procurement. *Medicine, Health Care & Philosophy* 2012; 15(2): 195-205.
22. Kishore RR. Human Organs, Scarcities, and Sale: Morality Revisited. *Journal of Medical Ethics* 2005; 31(6): 362-365.
23. Ossareh S, Asl M B, Al-Zubairi S, et al. Attitude of Iranian Nephrologists Toward Living Unrelated Kidney Donation. *Transplantation Proceedings* 2007; 39(4): 819-821.
24. Cohen IG. Can the Government Ban Organ Sale? Recent Court Challenges and the Future of US Law on Selling Human Organs and Other Tissue. *American Journal of Transplantation* 2012; 12(8): 1983-1987.
25. Abadie A, Gay S. The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: A cross-country study. *Journal of Health Economics* 2006; 25(4): 599-620.
26. Wang M, Wang X. Organ Donation by Capital Prisoners in China: Reflections in Confucian Ethics. *Journal of Medicine & Philosophy* 2010; 2: 197.
27. Delmonico F L, Capron A M, Danovitch G M, et al. Organ transplantation in China—not yet a new era. *Lancet* 2014; 384(9945): 741-741.
28. Ding ZY, Zhang Q, Wu JW, et al. A Comparison of Brain Death Criteria between China and the United States. *Chinese Medical Journal* 2015; 128(021): 2896-2901.
29. Wang M, Wang X. Organ Donation by Capital Prisoners in China: Reflections in Confucian Ethics. *Journal of Medicine & Philosophy* 2010; 2: 197.
30. Iltis, A S. Organ Donation, Brain Death and the Family: Valid Informed Consent. *J Law Med Ethics* 2015; 43(2): 369-382.
31. Morgan D. Legal and Ethical Aspects of Organ Transplantation. *Journal of Medical Ethics* 2002; 28(5).
32. Delmonico F L, Arnold R, Scheper-Hughes N, et al. Ethical incentives —not payment— for organ donation. *The New England Journal of Medicine* 2002; 346(17): 2002-2005.
33. Beauchamp TL, Childress JE. *Principles of Biomedical Ethics*. 8th ed. New York: Oxford University Press; 2019: 217-256.
34. Kolber AJ. A Matter of Priority: Transplanting Organs Preferentially to Registered Donors[J]. *Rutgers Law Review* 2003; 55(3): 671.
35. Kallich JD, Merz JF. The transplant imperative: protecting living donors from the pressure to donate. *Journal of Corporation Law* 1994; 20:139.
36. Cate FH. Human Organ Transplantation: The Role of Law. *Journal of Corporation Law* 1994; 69: 69-90.

Received: April 15, 2021

Accepted: May 20, 2021



PALLIATIVE CARE FOR CHINESE IMMIGRANTS IN NEW ZEALAND: EXPERIENCES AND PERCEPTIONS

Jin Tian¹, Shuqiang An², Wei Yuan³

Abstract: Over the past several decades, palliative care has seen tremendous development in Western countries, but there is still inadequate access to palliative care among non-dominant ethnocultural groups. The Chinese have been the largest immigrant group in New Zealand since the 19th century(1). They have unique beliefs and practices around illness, death, dying and filial piety(2). These differ greatly from those in Western cultures and have notable implications for hospice palliative care planning and provision. However, immigrant Chinese community remains a relatively marginalised and under-researched group in palliative care(3-5). This results in limited knowledge about its culture and people among health professionals, as well as the lack of experience in providing terminal care to Chinese immigrants. Through the introduction of New Zealand Palliative Care Strategy and the analysis of Chinese immigrants' difficulties and preferences for palliative care, this aims to increase understanding of how cultural values of Chinese affect their acceptance and decision-making with respect to palliative care so that for efficiently providing palliative care to this ethnic minority group in New Zealand.

Keywords: palliative care, Chinese immigrants, perceptions, recommendations

Cuidados paliativos para inmigrantes chinos en Nueva Zelanda: experiencias y percepciones

Resumen: En las últimas décadas, los cuidados paliativos han experimentado un enorme desarrollo en los países occidentales, pero el acceso a los mismos sigue siendo insuficiente entre los grupos etnoculturales no dominantes. Los chinos son el mayor grupo de inmigrantes en Nueva Zelanda desde el siglo XIX(1). Tienen creencias y prácticas únicas en torno a la enfermedad, la muerte, el morir y la piedad filial(2). Éstas difieren en gran medida de las de las culturas occidentales y tienen notables implicaciones para la planificación y prestación de cuidados paliativos en los hospicios. Sin embargo, la comunidad china inmigrante sigue siendo un grupo relativamente marginado y poco investigado en el ámbito de los cuidados paliativos(3-5). Esto se traduce en un conocimiento limitado sobre su cultura y su población entre los profesionales sanitarios, así como en la falta de experiencia en la prestación de cuidados terminales a los inmigrantes chinos. A través de la introducción de la Estrategia de Cuidados Paliativos de Nueva Zelanda y el análisis de las dificultades y preferencias de los inmigrantes chinos en materia de cuidados paliativos, este ensayo pretende aumentar la comprensión de cómo los valores culturales de los chinos afectan a su aceptación y la toma de decisiones con respecto a los cuidados paliativos para que para proporcionar de manera eficiente los cuidados paliativos a este grupo étnico minoritario en Nueva Zelanda.

Palabras clave: cuidados paliativos, inmigrantes chinos, percepciones, recomendaciones

Cuidados paliativos para imigrantes chineses na Nova Zelândia: experiências e percepções

Resumo: Nas últimas décadas, os cuidados paliativos tem experimentado um enorme desenvolvimento nos países ocidentais mas ainda há acesso inadequado a cuidados paliativos entre grupos étnico-culturais não dominantes. Os chineses tem sido o maior grupo de imigrantes na Nova Zelândia desde o século XIX(1). Eles tem crenças e práticas singulares em torno de doença, morte, morrer e devoção filial(2). Isso difere grandemente das culturas ocidentais e tem implicações notáveis no planejamento e fornecimento de cuidados paliativos em lares de idosos. Entretanto, a comunidade de imigrantes chineses permanece sendo um grupo relativamente marginalizado e sub-investigado no que diz respeito a cuidados paliativos(3-5). Isso resulta em conhecimento limitado sobre sua cultura e povo entre profissionais da saúde, bem como na falta de experiência em fornecer cuidados terminais a imigrantes chineses. Através da introdução da Estratégia de Cuidados Paliativos da Nova Zelândia e a análise das dificuldades e preferências de imigrantes chineses para cuidados paliativos, esse estudo tente aumentar a compreensão de como valores culturais de chineses afetam sua aceitação e tomada de decisão a respeito de cuidados paliativos, de maneira a eficientemente fornecer cuidados paliativos a esse grupo étnico minoritário na Nova Zelândia.

Palavras chave: cuidados paliativos, imigrantes chineses, percepções, recomendações

¹ Division of Oncology, Shijiazhuang Ping'an Hospital, Shijiazhuang 050000, China. ORCID: 0000-0002-0257-4302

Correspondence: jtia716@aucklanduni.ac.nz

² Division of Surgical Transplantation, N° 1 Affiliated Hospital of Xi'an Jiaotong University, Xi'an 710061, China. Division of Renal Medicine, Shijiazhuang Ping'an Hospital, Shijiazhuang 050000, China.

³ Division of Education and Research, Shijiazhuang Ping'an Hospital, Shijiazhuang 050000, China.

1. Introduction

Palliative care, while still a comparatively novel component to modern medical care, is increasingly playing an indispensable role in all medical care systems. Early initiation of appropriate palliative care promotes a life of higher quality with improved symptoms and mood status and less use of undesired invasive or costly therapies(4). Despite the benefits of palliative care, previous studies have indicated hospice and associated palliative care services are under-utilised among Chinese diaspora across the world including New Zealand. A qualitative exploratory study conducted by Frey et al. in 2013 showed that Chinese immigrants prefer to receive acute hospital care rather than the terminal care even in end-of-life situations(5). However, as Payne et al. note, making less use of hospice care services does not mean that those services are not needed(3). Current palliative care literature often portrayed cultural differences and poor language skills between Chinese and the adopted community as significant impediments to access to palliative care, yet understanding the reasons hampering the uptake are unclear. With an ageing Chinese immigrant population who are going to be living and dying with more complex and chronic health conditions, the need for hospice care is only going to become more prominent.

To understand the reasons for the dearth of palliative care services, we have to understand the difficulties they experienced when receiving services. This helps us determine their end-of-life preferences which may have significant implications for palliative care provision for immigrant Chinese patients and their families.

2. Background

New Zealand is one of the world's leading destinations for Chinese immigrants. As of the 2018 Census, 4.9% of New Zealand's population identified as Chinese(1). Though Chinese immigrants have adopted New Zealand as their home, they still value their culture and tradition, particularly in times of crisis. However, culture is not static, but in constant flux. It is affected by migration and integration experience of Chinese diaspora living in New Zealand and effectually evolve into

their diverse attitudes and beliefs towards the disease, dying, death and hospice care, which differ greatly from those in New Zealand and also in China(2,5).

Acknowledging this cultural diversity is imperative because, as Ord and Wynaden elaborated, palliative care is holistic care which requires health professionals to be aware of and sensitive to an individual's particular cultural beliefs, values and norms(6). This is further reflected in the vision outlined in the New Zealand Palliative Care Strategy aims to provide culturally accessible palliative care services to all patients and their families in a coordinated manner(7). To achieve this ambitious blueprint, nine actionable strategies has been developed which will be executed over a five-to-ten-year period in order of priority, such as ensuring the accessible hospice services for all population groupings in particularly for the Māori and Pacific peoples.

New Zealand acknowledges the existence of cultural diversity and understands the importance of culturally safe practices. However, it is never easy preserving harmony in a multicultural society. Looking specifically at traditional Chinese culture and palliative care within New Zealand health care system suggests that Chinese immigrants with hospice care needs might face "dual challenges". For some immigrant Chinese patients and their families, it is already challenging to discuss death or end-of-life care. It can be more difficult to understand Chinese immigrants' physical, psychosocial, and spiritual needs when health care professionals are bearers of Western bioethics and values(8,9). In addition, it is worth mentioning that there are no specific measures and approaches for Chinese cultural barriers in New Zealand Palliative Care strategy. Regrettably, the "highly visible Chinese community" becomes the "forgotten one" in this "Land of Long White Cloud".

3. Difficulties

3.1 Unfamiliar field

Seymour et al. found that only a few Chinese participants had heard of the terms "palliative care" and "hospice"(10). Most Chinese partici-

pants show a preference for hospital admissions rather than hospice admissions because they believed that hospice environment was discouraging and not fit for their needs. Recently, Barwise et al. used secondary analysis of a national survey data and found that Chinese immigrants including those born in the adopted country had less knowledge of palliative care(11).

3.2 Lingering attitudes and beliefs

(1) Death taboo

Death is the biggest taboo in China. Anything associated with death is seen as misfortune(2). They even pay extra for mobile phone number without digit 4 as it sounds like the Chinese word for "death". Similarly, they avoid talking about palliative care. They believe that merely mentioning these words will invoke bad fortune and make the inevitability death closer than it perhaps already is. The silent attitude to the discussion of death and dying leads to misunderstanding about palliative care service in terms of its nature, quality, and inclusiveness(12). For example, Chinese people believe that hospice is associated with imminent death and hospice care embraces the slow wait to death rather than fighting to get better. They prefer to believe that life is inherently better than death. It is, therefore, better to live one more minute rather than forgoing the ghost prematurely. Thus, many Chinese to dismiss palliative care out of hand.

(2) Family-centred care and filial piety

In Chinese culture, the family is the basic unit of worship, hierarchy, emotional support and economic activity. Individual is a part of the family is an entity that had existed before the individual was born and will continue beyond the individual's life span(13). The relationship between family members is harmoniously interdependent and the sense of obligation is also great within the Chinese family. It is therefore, any disease suffered by an individual becomes the responsibility of the whole family. Elderly patients wish to be cared for by their children and family members often assume their responsibilities to provide primary care. This entrenched values of filial piety and reverence for our seniors imply that if an old relative affected

severe disease and their family members do not try their best to help them recover, then the family have failed to perform their duty.

Filial duty, namely Hsiao, impedes implementation of palliative care among all Asian groups, including Chinese(5). Confucianism and Buddhism, as the main philosophies or religions in Chinese culture, underpinning the moral code and practice for filial piety, requires adult children to take responsibility for their parents' health, safety and general well-being(14). Adult children believe that palliative care would signify a lack of caring on the part of the family, the adoption of hospice care is an unfilial act because it would represent that they were not doing enough.

3.3 Language difficulties

Language difficulty is one of the most significant barrier to accessing and using palliative care services for Chinese immigrant patients and their families. This has been found in almost all studies involving the experience of Chinese immigrants(15). The absence of linguistic competency not only leads to the additional psychological stress and discomfort for patients but also can amplify other existing barriers and result in various negative consequences(5,16). Chan and Kayser-Jones found that discussing the issues of death and palliative care can be negatively affected if not using patient's mother tongue(17). Lim et al. conducted a review regarding the unmet needs of Chinese immigrants with cancer. They found that language barrier often led to unmet information needs, which in turn increased the risk of poor cancer outcomes(18).

Another communication conundrum is related to interpretation(19). It is notable that, where there is a translation, there is also the potential for miscommunication or misinterpretation(20). For example, "palliative" is not a word present in the Chinese language; it is translated in several versions such as " ", ". " " is the most popular one in mainland China, which means "taking away treatment, giving up or indulge in disease" after back translation to English. To culturally sensitive translation is a necessity for improving the use and the quality of palliative care. This is particularly important for the Chinese elders who

have not been acculturated with Western culture(5). However, there are not enough interpreters and systematic approach to effectively implementing palliative care practice among Chinese immigrants in New Zealand.

3.4 Insufficiently culturally competent care

The different cultural system poses challenges to palliative care staffs in providing culturally competent care for Chinese immigrant patients. Kearns and Dyck maintains that the lesser value attached to the knowledge of “others” compared to the value attached to Western medicine has led to barriers to accessing palliative care for the culturally diverse population in New Zealand(21).

Chan and Kayser-Jones concurred that terminally ill Chinese residents in nursing homes encounter many barriers to receive culturally sensitive care even though with an adequate understanding of and engagement with palliative care services(17). Frey et al. carried out a study to explore the effects of culture on the use of palliative care services and found that the absence of shared cultural scripts between service providers and service users prevent Chinese migrants requesting palliative care(5). A study carried out in Australia also found the female Chinese immigrants felt isolated in caring terminally ill family member due to the loss of familiar cultural understanding(22).

3.5 Insufficient resources and institutional support

Lacking of specific training to assist health care professionals in understanding the palliative care information that resonates with Chinese immigrants. When working with an unfamiliar culture like Chinese culture, health professionals may be ill-equipped to handle the emotional reactions of consumers and are unable to honour consumers' expectations for care. Meanwhile, they themselves may be weighed down by what information should be communicated to whom and what choices and care should be offered(23).

Another reported barrier is that there is no shared consensus regarding who is supposed to initiate discussions regarding palliative care with patients/families(23). As it currently stands, opening up

such conversations do not appear to fall onto any one individual directly, and so often it is expected that someone in the team will handle them.

4. Preferences

4.1 Place of death

Previous studies regarding the experience of place of death found that there was a shift in preference from death at home to hospital, and then back again to the home(24-27).

Choosing death in the hospital is influenced by the Chinese superstition that dying at home could bring bad luck to the family(3). With the development of modern science, the influence of this superstition gradually becomes weaker. Obey tradition and choose to die at home is one example.

For overseas Chinese, their memories about their motherland which includes culture and traditions become more vivid and precious as time goes by. “Falling leaves return to their roots”, which means everything reverts to its origin, is an important traditional Chinese religious concept. As the home is the place where people live and where one is deeply rooted, dying at home has a particular meaning for the immigrant Chinese(28). Patients' psychological needs, like staying with the family until the very last moment also play a role in choosing to death at home(8).

4.2 Treatment plan

(1) Less using advanced directives

Chinese immigrants think to discuss advanced directives and advanced care plan is unpleasant and may beget bad fortune(24). They are unwilling to use advance directives or advance care planning as they think it is unwise to plan for events which have not happened yet(2).

McNamara et al. found that, instead of making living wills, Chinese immigrants preferred to leave decision-making to physicians and their families(26). Lee et al. argues that preference for collective family decision-making and respect for the authority of doctors are two major reasons for above phenomenon(15). However, Jimenez et al.

pointed out that putting high values on the family determination and fearing to make wrong decisions were tangible obstacles for Chinese participants to use advance care planning or advance directives(26). In addition, Lee et al. found that due to the obligations of filial piety and family reputation, Chinese immigrants were reluctant to initiate the discussion of advance care planning, even though they believed that advance care planning was necessary(15).

Besides, immigrant Chinese patients have some particular considerations related to advance directives and advance care planning, the most prominent one is dying with dignity. Ting and Mok found that Chinese participants would have positive attitudes to advance care planning if they believed the advance care planning could contribute to a dignified death(28).

(2) Seeking to prolong the life

Chinese culture has a significant influence on the response to terminal illness. They believe that disease is adversity to be overcome, and death is always seen as untimely and unnatural. Therefore, efforts are usually made to maintain hope for the uncertain future. They use a mixture of Traditional Chinese Medicine and Western medicine to prolong life, as well as look to Chinese culture and traditions to provide psychological support(8).

The responsibility of filial piety is also a major contributor to life-sustaining preference. Children should try their best to provide care and spend money on advanced treatment to help their patients recover from illness. Otherwise, they will be condemned as unfilial or selfish. Likewise, they think that advocating for aggressive interventions is their obligations, irrespective of their parents' opinions. Also, Chinese individuals stress the need to prepare for the next life, which can be demonstrated by the provision of artificial hydration and nutrition.

(3) Less asking for pain relieve

All hospice patients want to be free from pain and regard this as the most critical component of good death, the Chinese immigrant patients are not the

exception. The different thing is that they are less likely to request pain relief treatments than local European patients(29). Bearing pain is regarded as a positive characteristic in Chinese eye, and they are used to keeping the pain private. Using pain relief medications are a sign of weak nature. Particularly, opioid pain relievers are less accepted by the Chinese as it has linked to two Chinese Opium Wars. Moreover, immigrant Chinese grow up in China where has the world's strictest controls on drugs, making them reluctant to use opioid medication due to the fear of side effects and addiction(30).

(4) Disclosing sensitive information in subtle ways

Feser & Bernard found that Chinese patients want to be informed of their diagnosis and(31). However, Chinese families usually believe that it is not suitable for physicians to tell the terminal illness to patients at the time of diagnosis. They think that disclosing a terminal diagnosis is a harmful and merciless act, whereas "keeping the secret" is a benevolent act that provides support to the patients(32). Indeed, in China, the physician always informs families instead of patients.

However, this does not mean that they would like patients to remain ignorant of their serious situation. McGrath et al. suggest that families tend to disclose sensitive information in more subtle ways(24). They use gradual and nuanced approaches, such as facial expressions and body languages, to convey information to patients. Families think that doing in such a way can give patients time to warm up and saves them from additional psychological distress(33).

5. Discussion

5.1 Stereotypes of Chinese immigrants and health professionals' Cultural competency

Compared to native Europeans, it is doubly difficult for Chinese immigrants to uptake and thus benefit from hospice palliative care because not only are they handicapped by culture but also by limited palliative care awareness, stigma and stereotypical assumptions. Some health staffs do not function as gatekeepers as they still make cultural

presumptions regarding preferences in the utilisation of palliative care based on the attitude that “they will not use it anyway”.

While it is widely acknowledged that culture plays a subtle role in low rates of palliative care utilisation by Chinese immigrants, it should not be used as a scapegoat. Every Chinese is different, and the stereotype that Chinese patients do not want to discuss palliative care is perceived as a barrier to access to palliative care. While I acknowledge that culture plays a subtle role in the poor uptake of palliative care, it should not be used as a scapegoat. Sometimes Chinese immigrants may be just “unfamiliar” with palliative care or “unaware” of the benefits of palliative care. From this point, what health professionals need is information giving rather than decision making based on assumptions like “Chinese patients will be....”.

Health professionals need some time and space to reflect on their own thoughts and feelings about hospice care, death and anticipatory loss, so that they can identify their interpersonal and cultural biases and not let them hurt others accidentally or intentionally when talking about or dealing with culturally sensitive issues. Considering this situation, it is vital to provide training on hospice and palliative care for palliative care providers, as well as conduct palliative care education in a culturally appropriate approach and format preferably by Chinese health professionals immigrant Chinese community. Furthermore, to ensure the continuity of palliative care, take Chinese cultural values on health and end-of-life care into consideration, hence incorporating the fundamental principles of hospice care including cultural concerns, treatment choice, site of care, and communication(34). Such culturally appreciated programmes are more likely to equip immigrant Chinese patients and their families with the knowledge and the confidence to actively participate in palliative care and produce possibly better outcomes for them(5,35).

5.2 Autonomy, family determination and truth-telling

Western countries respect for individual autonomy, but there is a different picture in China,

where the concept of self is enmeshed within family networks. Individual autonomy needs family determination, which means individuals are supposed to make their decisions and actions harmoniously in consultation with the family. Most studies have identified that Chinese patients’ preference for a passive role in the decision-making process(3,32). Some people worried about that over-reliance on collective family determination may hinder patients’ self-determination in health-care decisions and thus could negatively affect the validity of advanced directives(15). However, in reality, the family determination could be classified into three levels, including a) the family participates in decision-making with the patient; b) the patient requests the family to involve in decision-making, and c) the family makes decisions alone despite patient’s wish to be involved. Only the last level, also known as “paternalistic approach”, excludes the patients and violates their autonomy. Sensitive information is kept within the subgroups of the family to protect other family members from great psychological distress that disclosure may cause.

While family determination seems to be morally and culturally reasonable, it makes physicians face a conflict of obligations, putting them at the ethical centre of the storm. The most common confusion is that, who owns the truth when the family asks for withholding the sensitive information? Some measures can be used to solve this dilemma. Firstly, spending time in understanding the cultural issues of clients. Secondly, reaching an understanding of what patients want to know and disclosing the information with sensitivity (e.g., not using words like death, fatal). Thirdly, using an incremental method to deal with requests for non-disclosure. Fourthly, continuous to work with the family, especially when important decisions should be made. Last but not least, remembering that different perspective on autonomy among the Chinese cannot justify non-disclosure to the patient if he or she wants to know(30). After all, it is the patients but not their families or the physicians who eventually possess the right to decide how he or she wants to perform autonomy related to disease(34).

5.3 Incorporate Chinese cultural values into the national strategy

It is regrettable that there is no specific model or strategy in New Zealand Palliative Care Strategy to facilitate palliative care for the Chinese immigrant who choose Aotearoa as their adopted country. Chinese populations commonly have a wide range health care practices and beliefs surrounding terminal and supportive health care. Palliative care services through hospices or primary care general practices thus supply a “Chinese meets West” platform of health care as Chinese populations have little choice but to engage with Western-health based professionals and practices. Exploring the difficulties and preferences regarding palliative care is a chance for further communication, education and understanding to address inadequacy of awareness and misunderstandings about palliative care, as well as promote hospice services utilisation. There is thus a clear requirement to stress the requirement for integrating an all-around health strategy through the evidence-based understanding within hospice care and the cultural lens of Chinese such as death taboo, filial piety, collectivism, suffering and burden, the role of family in end-of-life care.

6. Conclusion

Chinese immigrants in New Zealand do not fully benefit from hospice and associated palliative care services as presently available. In part this is because of Chinese diverse cultural beliefs about hospice and palliative care services, and partly because of current services that are culturally orientated to European-based population. It is therefore imperative to develop more educational programmes targeting both Chinese immigrants. More important, health care providers should recognise and understand the critical role Chinese culture plays in shaping attitudes, preferences and decisions regarding palliative care. We have to consider the diverse Chinese cultural values and practice surrounding death, dying and end-of-life care and try our best to offer tailored culturally appropriate information and knowledge on hospice care to everyone to ensure they have a say in their end-of-life care and to make Aotearoa a better place to live, and to die.

References

1. Statistics New Zealand. *Population projection tables*. Wellington (NZ): New Zealand Government; 2013.
2. Bowman KW, Singer PA. Chinese seniors' perspectives on end-of-life decisions. *Soc Sci Med* 2001 Aug; 53(4): 455-464. DOI: 10.1016/s0277-9536(00)00348-8. PMID: 11459396.
3. Payne S, Chapman A, Holloway M, Seymour JE, Chau R. Chinese community views: Promoting cultural competence in palliative care. *J Palliat Care*. 2005; 21(2): 111-116.
4. Olson DP, Windish DM. Communication discrepancies between physicians and hospitalized patients. *Arch Intern Med* 2010; 170(15): 1302-1307. DOI: 10.1001/archinternmed.2010.239
5. Frey R, Gott M, Raphael D, et al. 'Where do I go from here'? A cultural perspective on challenges to the use of hospice services. *Health Soc Care Community* 2013; 21(5): 519-529. DOI:10.1111/hsc.12038
6. Orb A, Wynaden D. Cross-cultural communication and health care practice. *Aust J Holist Nurs*. 2001; 8(2): 31-38.
7. Ministry of Health. *Ministry of Health*. Wellington (NZ); 2001.
8. Gott M, Frey R, Robinson J, et al. The nature of, and reasons for, 'inappropriate' hospitalisations among patients with palliative care needs: a qualitative exploration of the views of generalist palliative care providers. *Palliat Med* 2013; 27(8): 747-756. DOI: 10.1177/0269216312469263
9. Fried, O. 'Many ways of caring': The Central Australian Palliative Care Paintings Project. *Progress in Palliative Care* 1999; 7(3): 116-119.
10. Seymour J, Payne S, Chapman A, Holloway M. Hospice or home? Expectations of end-of-life care among white and Chinese older people in the UK. *Sociol Health Illn* 2007; 29(6): 872-890. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2007.01045.x
11. Barwise A, Chevillat A, Wieland ML, Gajic O, Greenberg-Worisek AJ. Perceived knowledge of palliative care among immigrants to the United States: a secondary data analysis from the Health Information National Trends Survey. *Ann Palliat Med*. 2019; 8(4): 451-461. DOI: 10.21037/apm.2019.02.06
12. Wei L, Walters J, Guo Q, Fetherston C, O'Connor M. Meaningful and culturally appropriate palliative care for Chinese immigrants with a terminal condition: a qualitative systematic review protocol. *JBI Database System Rev Implement Rep* 2019 Dec; 17(12): 2499-2505. DOI: 10.11124/JBISRIR-2017-003867. PMID: 31135655.

13. McNamara B, Martin K, Waddell C, Yuen K. Palliative care in a multicultural society: perceptions of health care professionals. *Palliat Med* 1997; 11(5): 359-367. DOI: 10.1177/026921639701100505
14. Cheng HWB. Advance Care Planning in Chinese Seniors: Cultural Perspectives. *Journal of Palliative Care* 2018; 33(4), 242–246. DOI: <https://doi.org/10.1177/0825859718763644>
15. Lee MC, Hinderer KA, Alexander CS. What Matters Most at the End-of-Life for Chinese Americans? *Gerontol Geriatr Med* 2018; 4: 2333721418778195. DOI: 10.1177/2333721418778195
16. Kagawa-Singer M, Blackhall LJ. Negotiating cross-cultural issues at the end of life: “You got to go where he lives”. *JAMA*. 2001; 286(23): 2993-3001. DOI: 10.1001/jama.286.23.2993
17. Chan J, Kayser-Jones J. The experience of dying for Chinese nursing home residents: cultural considerations. *J Gerontol Nurs* 2005; 31(8): 26-53. DOI: 10.3928/0098-9134-20050801-11
18. Lim BT, Butow P, Mills J, Miller A, Goldstein D. Information needs of the Chinese community affected by cancer: A systematic review. *Psychooncology* 2017; 26(10): 1433-1443. DOI: 10.1002/pon.4347
19. Sun A, Bui Q, Tsoh J, Gildengorin Y, Chan G, Cheng J, et al. Efficacy of a Church-Based, Culturally Tailored Program to Promote Completion of Advance Directives Among Asian Americans. *Journal of Immigrant and Minority Health* 2017; 19(2): 381-391.
20. Temple B. Crossed wires: interpreters, translators, and bilingual workers in cross-language research. *Qual Health Res* 2002; 12(6): 844-854. DOI: 10.1177/104973230201200610
21. Dyck I, Kearns R. Transforming the relations of research: towards culturally safe geographies of health and healing. *Health & Place* 1995; 1(3): 137-147.
22. Heidenreich MT, Koo FK, White K. The experience of Chinese immigrant women in caring for a terminally ill family member in Australia. *Collegian* 2014; 21(4): 275-285. DOI: 10.1016/j.colegn.2013.06.002
23. Windsor J. Telling the truth to Asian patients in the hospital setting. *New Zealand Medical Journal* 2008; 121(1286): 92-99.
24. McGrath P, Holewa H, McGrath Z. Practical problems for Aboriginal palliative care service provision in rural and remote areas: equipment, power and travel issues. *Collegian* 2007; 14(3): 21-26. DOI: 10.1016/s1322-7696(08)60561-2
25. Seymour J, Payne S, Chapman A, Holloway M. Hospice or home? Expectations of end-of-life care among white and Chinese older people in the UK. *Sociol Health Illn* 2007; 29(6): 872-890. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2007.01045.x
26. Hsu CY, O'Connor M, Lee S. Understandings of death and dying for people of Chinese origin. *Death Stud* 2009; 33(2): 153-174. DOI: 10.1080/07481180802440431
27. Lou C, Lou K, Ridley J. Exploring the meaning of dignity at end of life for Chinese Canadians caregivers: A qualitative cross-cultural study. *Palliative Medicine* 2021; 35(1): 142-150. DOI: 10.1177/0269216320956809
28. Ting FH, Mok E. Advance directives and life-sustaining treatment: attitudes of Hong Kong Chinese elders with chronic disease. *Hong Kong Med J* 2011; 17(2): 105-111.
29. Kao, Yee-Hsin & Chiang, Jui-Kun. Effect of hospice care on quality indicators of end-of-life care among patients with liver cancer: A national longitudinal population-based study in Taiwan 2000-2011. *BMC Palliative Care* 2015; 14(39): 10.
30. Wong EM, Chan SW. The pain experience and beliefs of Chinese patients who have sustained a traumatic limb fracture. *Int Emerg Nurs* 2008; 16(2): 80-87. DOI: 10.1016/j.ienj.2008.02.002
31. Feser L, Bon Bernard C. Enhancing cultural competence in palliative care: perspective of an elderly Chinese community in Calgary. *J Palliat Care* 2003; 19(2): 133-139.
32. Tse CY, Chong A, Fok SY. Breaking bad news: a Chinese perspective. *Palliat Med* 2003; 17(4): 339-343. DOI: 10.1191/0269216303pm751oa
33. McCabe MS, Wood WA, Goldberg RM. When the family requests withholding the diagnosis: who owns the truth?. *J Oncol Pract* 2010; 6(2): 94-96. DOI: 10.1200/JOP.091086
34. Sarafis P, Tsounis A, Malliarou M, Lahana E. Disclosing the truth: a dilemma between instilling hope and respecting patient autonomy in everyday clinical practice. *Glob J Health Sci* 2013; 6(2): 128-137. Published 2013 Dec 20. DOI:10.5539/gjhs.v6n2p128
35. International Association for Hospice & Palliative Care. *Principles of Palliative Care*. [cited 2019]; Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/publications/getting-started/6-principles-of-palliative-care>.

Received: May 24, 2021

Accepted: July 15, 2021

PERCEPCIONES DE UN EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS ACERCA DEL CLOWN DE HOSPITAL

Victoria Valdebenito Mac Farlane¹

Resumen: La presente es una síntesis de resultados de una investigación mayor, cuyo objetivo principal fue conocer las perspectivas de familias y equipo de salud respecto de la presencia de *clowns* de hospital trabajando en cuidados paliativos pediátricos en una unidad en Chile. Guiado por un paradigma interpretativo, estrictos criterios de calidad y éticos, la metodología utilizada fue de tipo cualitativo, aplicando las técnicas de recolección de datos de entrevistas en profundidad, análisis de documentos y grupos de discusión. La sección de datos sobre el equipo aquí presentados, se analizó a través de las técnicas análisis de contenido y análisis crítico del discurso. Los resultados indican que la figura del *clown* es percibida como un mediador y valorada como terapia complementaria, especialmente por las competencias socioemocionales de esos profesionales y el juego que se utiliza como herramienta de intervención. Las conclusiones señalan que las competencias socioemocionales que promueve el *clown* de hospital son fundamentales para el trabajo en cuidados paliativos.

Palabras clave: clown de hospital, equipo cuidados paliativos pediátricos, competencias socioemocionales, *habitus*

Pediatric palliative care team perceptions' about hospital clowns

Abstract: This is a synthesis of results of a major research which main objective was to know the perspectives of families and the health team regarding the presence of hospital clowns working in pediatric palliative care in a unit in Chile. Guided by an interpretivist paradigm, strict quality and ethical criteria, the methodology used was qualitative, applying in-depth interviews, document analysis and discussion groups as data collection techniques. The data section presented here about the health team was analyzed through content analysis and critical discourse analysis techniques. The results indicate that the figure of the clown is perceived as a mediator, valued as complementary therapy, especially due to the socio-emotional competences of these professionals and play used as an intervention tool. The conclusions indicate that the socio-emotional competences promoted by the hospital clown are fundamental to work in palliative care.

Keywords: hospital clown, pediatric palliative care team, socioemotional competences, habitus

Percepções de uma equipe de cuidados paliativos pediátricos sobre o *clown* de hospital

Resumo: A presente é uma síntese de resultados de uma investigação maior, cujo objetivo principal foi conhecer as perspectivas de famílias e equipe de saúde a respeito da presença de *clowns* de hospital trabalhando em cuidados paliativos pediátricos em uma unidade no Chile. Guiado por um paradigma interpretativo, critérios estritos de qualidade e éticos, a metodologia utilizada foi de tipo qualitativo, aplicando as técnicas de coleta de dados de entrevistas em profundidade, análise de documentos e grupos de discussão. Os dados sobre a equipe aqui apresentados, foram analisados através das técnicas de análise de conteúdo e análise crítica do discurso. Os resultados indicam que a figura do *clown* é percebida como um mediador e valorizada como terapia complementar, especialmente pelas capacidades sócio-emocionais desses profissionais e o jogo que se utiliza como ferramenta de intervenção. As conclusões apontam que as capacidades sócio-emocionais que promovem o *clown* de hospital são fundamentais para o trabalho em cuidados paliativos.

Palavras chave: *clown* de hospital, equipe de cuidados paliativos pediátricos, competências sócio-emocionais, *habitus*

¹ Escuela de Psicología, Universidad Adolfo Ibáñez, Chile. ORCID: 0000-0002-6254-8747.

Correspondencia: victoria.valdebenito@uai.cl

Introducción

Debido a la cercanía con la muerte, quienes trabajan en cuidados paliativos (CP) se ven expuestos a altos niveles de tensión y estrés(1). Este *paper* presenta parte de los resultados de una investigación mayor, entre cuyos objetivos estaba caracterizar la perspectiva de un equipo de salud acerca de la vinculación de *clowns* de hospital (CH) con niños y familias, parte de los CP entregados en una unidad en la que estos tienen roles específicos asignados. La presente define “cuidados paliativos” (CP) como las estrategias que permiten mejorar la calidad de vida de niños, adultos y cercanos cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, estrategias que se concretan en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz, la correcta evaluación, la terapia del dolor y abordando problemas tanto de orden físico, como psicosocial y espiritual(2).

Por otro lado, el CH se basa en la técnica teatral del *clown*, heredera de la *Commedia dell'Arte* italiana(3), desarrollada como la conocemos hoy en París durante la segunda mitad del siglo XIX(4). Son artistas y/o profesionales interdisciplinarios especialmente capacitados para trabajar en entornos sanitarios, siendo una combinación de artistas y trabajadores de la salud. Trabajan sobre la base de diferentes técnicas, como el juego, haciendo rondas en entornos sanitarios, vinculándose con pacientes, familias y equipos de salud. El objetivo principal de su trabajo es promover el bienestar y mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadores(5), validando todas las emociones(6).

Los CH ponen en práctica competencias socioemocionales, parte de la inteligencia emocional, y que aquí se comprenden como aquellos “conocimientos, capacidades, habilidades y actitudes necesarias para tomar conciencia, comprender, expresar y regular de forma apropiada los fenómenos emocionales”(7), beneficiando a su vez el trabajo de equipos como los de CP. Ejemplo de estas son la conciencia emocional, la autonomía personal, la regulación emocional y la inteligencia interpersonal(8).

Los resultados aquí presentados poseen relevancia teórica, pues aportan conocimiento a la acotada evidencia sobre el CH(9,10) en Chile y a la escasez

de estudios sobre su presencia en CP tanto a nivel nacional como internacional(11-13). Asimismo, la pandemia de la covid-19 ha provocado masivas muertes, desafiando a los equipos de salud(14), por lo que estos resultados pueden considerarse para el diseño de estrategias de apoyo para estos trabajadores.

Equipo CP pediátrico y CH

La covid-19 ha revivido el debate sobre la muerte digna y el cuidado humanizado. La evidencia indica que el CH provee este tipo de cuidado(15-17). Sin embargo, la falta de educación y formación en aspectos socioemocionales en CP es una limitante del *habitus* o comprensión corporal en la agencia discursiva(18) de los profesionales de esta área. La evidencia ya subraya la importancia de que las instituciones sanitarias tomen conciencia y promuevan un trabajo preventivo antes del fallecimiento de niños, en el que se incluya a profesionales adecuadamente preparados para esta labor(19). La experiencia de un programa desarrollado específicamente para formar a equipos de salud en este tipo de competencias muestra tanto que estas iniciativas tienen efectos positivos en pacientes, como lo apropiado de promover el uso de estrategias basadas en habilidades como la empatía(20), como es el trabajo de los CH(15).

Por su parte, los CP generan las condiciones necesarias para crear una atmósfera de integridad, con la finalidad de otorgar bienestar hasta el fin de la vida, es decir, calidad de vida en el trayecto, sea cual sea el desenlace, incluyendo a las familias(21) y aspectos más allá de lo biomédico, dimensiones con las cual trabaja el CH. El uso mismo del concepto “cuidados paliativos” constituye un cambio filosófico desde lo biomédico, que contempla la inclusión de dimensiones sociales y espirituales, sin las cuales serían simplemente “tratamientos paliativos”(22). Se estima que anualmente cuarenta millones de personas, la mayoría por cáncer(23), necesitan CP en el mundo, de las cuales casi el 78% vive en países no desarrollados, lo que genera que solo un 14% de ese total los reciba(2).

La evidencia indica que programas de CP específicos pueden mejorar la calidad de vida antes de la muerte(24). Además, investigaciones señalan que este tipo de pacientes valoran las terapias comple-

mentarias y alternativas(25), como es el caso del CH(26). Asimismo, se ha indicado que al diseñar intervenciones en CP debe considerarse el uso de estrategias interdisciplinarias(27). En Latinoamérica existen distintas experiencias de metodologías interdisciplinarias en países como Argentina, Costa Rica y Chile(28). La inclusión de CH en los equipos es ejemplo de lo anterior, pues las organizaciones de este tipo son esencialmente interdisciplinarias(6). En Chile la experiencia estudiada en esta investigación es un ejemplo de su inclusión en una unidad de CP(9).

Los CH como miembros de equipos de salud son un fenómeno relativamente nuevo, aumentado en prominencia en las últimas tres décadas. En 1986, programas de este tipo se establecen en hospitales de Norteamérica. En Latinoamérica, en 1990, “Doctores de la Alegría” fue fundado en Brasil, prosiguiendo en diversos países. Las primeras organizaciones chilenas comenzaron a germinar en 2007. Aunque cada programa es único, todos priorizan el profesionalismo, la capacitación regular y el mantenimiento de altos estándares profesionales y éticos(15). Parte de eso es la capacitación en normas intrahospitalarias y el respeto de un código deontológico, requerimientos básicos para poder desempeñarse en estos contextos como CH(12). Por esto, la ética y lo socioemocional son parte fundamental de la formación de quienes desarrollan este oficio(29).

Existe evidencia sobre los beneficios de la incorporación de CH en CP(13); sin embargo, existe poco entendimiento acerca de su rol específico en este contexto y de su trabajo con adultos(30), como el realizado con familias y profesionales de salud. Otras investigaciones aseveran que los CH desempeñan un rol en promover la toma de conciencia y la sensibilización de aspectos de cuidado humanizado, reivindicando así los derechos humanos(14).

Muchos aceptan a los CH como miembros valiosos de equipos interdisciplinarios de salud, reconociéndolos como componentes integrales de procesos de prestación médica(31,26). Respecto de sus efectos, un estudio realizado en Chile(10) indica que este trabajo en una unidad de CP promueve en pacientes facultades como la vitalidad y la fortaleza. En esta línea, a nivel internacional se ha propuesto que los CH tienen un impacto psicológico

favorable, especialmente en las emociones(32).

Lo anterior, ha propiciado una mayor comprensión de la amplia gama de efectos directos e indirectos del humor y la risa sobre perspectivas, actitudes, juicios y emociones, que potencialmente pueden beneficiar el estado físico y psicológico de adultos y trabajadores de la salud(33). Asimismo, tiene beneficios en los equipos de salud, alegrando su estado de ánimo y reduciendo el absentismo, entre otros(34).

Entre los beneficios sociales del CH, la risa, una de las herramientas con las que el CH trabaja, permite a trabajadores de la salud establecer relaciones de empatía con pacientes y familias, facilitando el uso de la intuición y la sensibilidad(35). Lo anterior, incide directamente en la percepción del entorno hospitalario, ayudando a humanizar la experiencia, mejorando la prestación de atención médica y haciendo que los hospitales sean más accesibles y fáciles de usar(5). Asimismo, el CH rompe la estructura jerárquica del hospital, al considerar a todas las personas en un mismo estatus horizontal(36).

Algunos han señalado que el humor representa una de las mayores necesidades para personas en CP(37) y otros han indicado que el humor interviene para que se viva humanamente la despedida, desdramatizándola, pudiendo evitar el desgarramiento, lo horrendo y lo artificial en el proceso(38). Asimismo, un estudio(39) indica que el CH abraza aquellos aspectos de la sanación que la medicina occidental moderna aún no desarrolla completamente, esto es, el tratamiento más holístico de la persona, trabajando con las dimensiones emocional, cognitiva y espiritual en CP.

El desconocimiento invita a pensar que el trabajo de los CH debería realizarse exclusivamente con niños. Sin embargo, existe evidencia de resultados positivos con adultos. Por ejemplo, ha habido una integración significativa de esta terapia como estrategia de intervención con pacientes que padecen enfermedades crónicas en Europa(40), tales como la depresión(41). Asimismo, una investigación(42) reveló que estos pueden generar actitudes positivas en pacientes psiquiátricos. La evidencia también reconoce que no todas las personas se benefician de esta terapia, lo cual tiene implicancias

relevantes para el trabajo de estos profesionales, quienes deben ser capaces de reconocer e integrar dicha diversidad(43). Al respecto, se ha señalado que el CH realiza una intervención flexible, adaptándose a la edad, personalidad y estado de salud de la persona(15).

Métodos

La investigación se enmarcó en una metodología cualitativa y un diseño emergente y transversal. Para la recolección de datos se usaron las técnicas entrevista en profundidad, grupos de discusión y análisis de documentos, guiadas por un paradigma interpretivista. Para el análisis se usaron las técnicas de análisis de contenido y análisis crítico del discurso, primero de forma separada y luego triangulando los datos provenientes de las distintas técnicas.

El procedimiento comenzó contactando a los participantes miembros del equipo de salud. En total se invitó a diez personas, de las cuales ocho fueron entrevistadas en promedio una hora y quince minutos, de manera presencial y *online*, comenzando con la lectura y firma de un documento de consentimiento informado. Finalmente, se ejecutó un grupo de discusión para consolidar los temas, del cual participaron seis personas.

Igualmente, la investigación fue guiada por estrictos criterios de calidad y éticos. Para los primeros, se usaron la credibilidad, la auditabilidad y la transferibilidad. Para asegurar la credibilidad se utilizan varias estrategias de recolección de datos. Además, éstos fueron recopilados en el periodo de un año.

Respecto de la auditabilidad, las razones y los procesos utilizados para recopilar y analizar datos se hicieron explícitos para responder a este criterio, haciendo constantemente auditoría(44) del análisis con los participantes y con investigadores del tema del CH en distintas latitudes.

Para cuidar el tercer criterio, la transferibilidad(45), se consideró en todo momento el contexto del hospital donde se encuentra la unidad en la que se desarrolla el trabajo con CH. Además, se mantuvieron notas detalladas de campo. La unidad de CP se ubica en un hospital del sistema

de salud público en una comuna sur de la Región Metropolitana. Igualmente, la organización del CH tiene su propio espacio dentro de ese servicio de salud, trabajando como miembros del equipo de CP hace doce años, e interviniendo también en otras unidades.

En cuanto a los criterios éticos, se consideró la voluntariedad de participación, la confidencialidad y anonimato de la información, además de considerar la retribución con los resultados del estudio.

Resultados

A continuación se presentan los principales resultados en cuanto a las perspectivas del equipo de CP sobre el trabajo de los CH. La muestra está compuesta por una médica, dos enfermeras, dos psicólogas, dos trabajadores sociales y una terapeuta ocupacional. Todas se identifican como mujeres, cuyas edades fluctúan entre 29 y 65 años.

En primer lugar, en sus perspectivas sobre el CH, el equipo de salud reconoce que tiene un alto valor su presencia en el trabajo de CP. Sobre esto, una profesional comenta:

“Es un tremendo aporte el que hacen. Yo creo que, en resumidas cuentas, es fundamental, un pilar básico de lo que hacemos en oncología, sobre todo en cuidados paliativos. Ayuda, es un acompañante más de todo el proceso de enfermedad y, en caso de los paliativos, muerte y duelo de la familia. Un pilar que yo creo que, si no estuviera, flaquearía todo el resto” (E3).

Son concebidos entonces como un apoyo esencial para el trabajo realizado. En este sentido, entre los roles que los CH ocupan, está el de mediadores entre equipo, niños y familias, siendo un “puente” que los comunica. Comentado al respecto, una persona indica:

“Empezamos a incluirlos de a poquitito, porque tenían una relación muy cercana y distinta a la de nosotros con los papás y los niños. Es súper extraño, porque siendo del equipo, son como un puente o son vistos como un ente que está en el hospital, pero no es del equipo. Ellas obviamente son parte del equipo de salud. Participan en las tomas de decisiones, en las planificaciones que tenemos con niños en cuidados paliativos. Pero las familias las ven como que son

del hospital, pero no son del equipo. Entonces eso en cierta forma es súper bueno, porque lamentablemente uno, que es profesional de la salud, que tienes que pincharlo, tienes que ponerle sonda, tienes que hacer procedimientos, tienes que darles las noticias feas a la familia y el niño, obviamente representas la cara de lo que le está pasando, lo quieras o no. Por mucho que uno le ponga todo el cariño y todo el empeño, eres la cara de lo que le está pasando, de algo terrible que está pasando” (E1).

Reconociendo la fuerte carga de su labor con la muerte y el dolor de las familias al respecto, estas profesionales consideran como muy relevante la mediación de información que hace el CH.

Muchos se explican este rol a partir de diversas cualidades que tienen los CH, como asertividad y empatía. Además, identifican que hay un sentimiento de confianza que depositan las familias y cuidadores en los CH, el cual les permite detectar necesidades del CP. Sobre esto, otra funcionaria expresa:

“Le traducen al equipo para que no se nos olviden esas necesidades que no son tan evidentes en el contexto de la asistencia. Parte de la función que ellos realizan es ser un puente, de unir, porque no siempre se logra acceder. Son una fuente directa de información” (E3).

Por otro lado, gran parte de las participantes destaca que el rol mediador en la comunicación es fruto de trabajo en equipo. Comentando al respecto, una participante destaca que: *“Gracias al trabajo en equipo es que el clown hospitalario es parte de la atención integral” (E8).*

Así también, en sus discursos se expresa que la inclusión del CH es parte del compromiso de la unidad de entregar una mejor calidad de vida a pacientes y sus familias, por lo que el trabajo en equipo es primordial. Sobre esto, una funcionaria declara:

“Al ser parte del equipo, las intervenciones de los clowns son planeadas en conjunto con los demás profesionales. Los planes de acción se van diseñando en las reuniones caso a caso, teniendo en cuenta las necesidades de cada niño y familia. En el equipo cada profesional tiene un rol específico en cada intervención o visita domiciliaria. Mientras los clowns

intervienen con niños, los otros profesionales pueden intervenir con la familia en los aspectos que se vayan necesitando, como por ejemplo tema de cuidados de catéter, toma de medicamentos, dándoles además un espacio de que puedan expresar cómo se sienten, sin que estén delante sus hijos” (E8).

Se entiende, por lo tanto, que hay una planificación y que la intervención CH es parte de la metodología de trabajo general en CP pediátricos de este hospital, en la cual se comparte información clave para realizarlo. Sobre esta necesaria colaboración, una integrante añadió:

“Y así, entre todos vamos remando hacia el mismo lado, para favorecer esa calidad de vida que te decía yo, que la idea es poderla mejorar e ir apoyándonos” (E5).

Alineado con lo anterior, se consensua una perspectiva sobre la complementariedad de la labor de los CH con el resto de las disciplinas que conforman al equipo de CP. Al respecto, la evidencia nombra a terapias como el CH “terapias complementarias y alternativas”, o CAM, por su sigla en inglés(46), pues se consideran como tratamientos que complementan a los tradicionales.

Al respecto, el juego es una herramienta central, como se apunta a continuación:

“Muchas veces ellos lideran esa parte lúdica y nosotros también terminamos participando, poniéndonos una nariz, haciendo el ridículo junto con ellos. Ellos también son parte del pabellón. Cuando un niño tiene que ir y tiene mucho miedo, ellos también van. Bajan un montón la ansiedad y los miedos de un niño que no sabe que es lo que se va a encontrar en un pabellón. Ellos nos entregan un montón de herramientas que, si nos comparamos con otros equipos de cuidados paliativos pediátricos, nosotros tenemos un plus enorme” (E5).

Así, el CH beneficia la labor del equipo y el servicio a las personas. Igualmente, muchas participantes consideran que el CH en CP entrega un cuidado humanizado que es democratizador, como señala el siguiente comentario:

“El desafío es entregarles esta atención que realmente tome en consideración a todos los integrantes de la

familia, considerando por ejemplo las cosas que le gustan al niño, su pasatiempo favorito, la necesidad del juego, el favorecer la alegría en un lugar que generalmente no lo es. Y yo siento que esas son como cosas que deberían ser básicas, pero que son como un desafío todavía. Yo siento que complementa súper bien” (E4).

Entregar cuidados humanizados al final de la vida, para esta persona se traduce en la consideración real de las necesidades de todos los agentes del entorno del niño. Este servicio brindado por el CH dignifica a los usuarios, lo cual es parte de darles respeto y reconocerlos como personas. En este sentido, una participante indica:

“La política de salud debe incorporar reflexiones que permitan al paciente y sus familias poder vivir el momento de partir de una forma digna. En este sentido, y dada la contingencia sanitaria, me parece importante no sumar más trabajos a los equipos de salud que están saturados” (E7).

El párrafo anterior indica que este servicio, al ofrecer calidad de vida en el trayecto a la muerte, dignifica.

Discusión

De los resultados expuestos emergen distintos temas que se revisan a continuación.

Valor de la presencia

En primer lugar, hubo consenso sobre el funcionamiento del CH como mediador entre profesionales biomédicos y familias. Esto se ve reflejado en expresiones como que el trabajo funciona como “puente”.

Lo anterior sucede gracias a competencias como la inteligencia interpersonal(8), que hace que sean descritos como “ceranos” y “amigables” con pacientes y familias. Ello es congruente con la evidencia que indica que la risa permite a trabajadores de la salud establecer relaciones de empatía con pacientes y familias, ayudándolos a identificar lo que más les preocupa sobre el proceso, a prevenir el desarrollo de actitudes negativas que generan sentimientos como culpa, facilitando el uso de actitudes de escucha activa, brindando información para resolver dudas y desmitificando conceptos erróneos(37).

Rol mediador por competencias socioemocionales

De esta manera, gracias a competencias de comunicación, se configura una perspectiva del CH como un agente central en los procesos de mediación de información. En estas interacciones sociales, los mundos de vida de cada persona, la cultura y lo intersubjetivo se integran en el lenguaje(47), siendo aún más significativo cuando las personas son profundamente sacudidas por la situación de sus niños en CP.

Al respecto, la competencia del trabajo en equipo también es primordial para esta unidad, la cual refleja el compromiso por entregar mejor calidad de vida a pacientes y familias. La experiencia en otros contextos ya indica los beneficios del trabajo coordinado de personal de salud y CH para ayudar al paciente a transitar estos procesos, indicando además que esta labor ayuda a alterar las percepciones de los niños sobre personal médico y sus tratamientos(35).

En relación con la percepción del CH como complementario a los tratamientos tradicionales, es plausible usar el concepto de “*habitus*”(18), esfuerzo postestructuralista que incorpora a la persona, su libertad y a las estructuras sociales, definido como estructuras “estructuradas” por la praxis, que, a la vez, organizan prácticas y representaciones del mundo, siendo sistemas de estructuras cognitivas y motivacionales(18).

En este sentido, el equipo de salud CP reproduce *habitus* de cuidados en salud, caracterizados por los discursos del modelo tradicional alopático de atención. Frente a esto, el CH actúa como un agente que permite transformar dichos *habitus*. En este mismo sentido, existe un capital simbólico, entendido como información, que permite develar las relaciones de poder dentro del contexto de salud(48) y el CH se constituye como una fuente de ese tipo de capital para los actores confluyendo en el hospital.

Asimismo, las contribuciones que hace el CH pueden ser mejor comprendidas desde nuevos paradigmas en salud, como la antropología médica crítica(49). Esta abre una ventana para que haya cambios de *habitus* sobre los cuidados desde lo tradicional occidental, y para poder humanizar-

los, validando modelos alternativos(50). Para ello, urge la formulación de políticas públicas que sean culturalmente más pertinentes a los diversos contextos(49).

CAM, juego y cuidado humanizado

Igualmente, hay una percepción de que la labor del CH es un complemento desarrollado por profesionales respetables y confiables que, además de ser cuidado humanizado(46), es democratizador. En el sistema de salud público, del que es parte el hospital donde se ubica la unidad estudiada, aún es un desafío sanitario entregar estos cuidados. Así, como parte del equipo de CP, los CH encarnan un paradigma de atención integral promovido por el Ministerio de Salud en Chile desde la década de los noventa, precisando que el CP debe ser provisto por equipos interdisciplinarios(23). Lo anterior resalta la importancia de que las organizaciones dedicadas al CH se profesionalicen y lo apremiante de fijar estándares para la regulación de su ejercicio en Chile y el mundo(15,51).

Asimismo, las participantes indican que, entre las metodologías de trabajo de los CH, el juego favorece lo anterior, al que se le da también un alto valor en la intervención con niños en CP. La literatura indica que, a través del juego, los CH pueden beneficiar a sus pacientes(52) validando las emociones de los niños pacientes. Al respecto, hay consenso en que las intervenciones implican que los pacientes vuelvan a la condición de niños, gracias al foco del trabajo del CH en la parte sana. Sobre los efectos positivos del juego hay suficiente evidencia(53,54).

Lo anterior es aún más relevante al vincularlo con la que evidencia que señala que quienes trabajan con la muerte están sometidos a mayores niveles de ansiedad ante la muerte(55), relacionando estos niveles intensos con una peor salud psicológica y con actitudes negativas hacia los CP.

Otros(56) señalan que gran parte de los funcionarios sienten que no están preparados para lidiar con la muerte y que no cuentan con sistemas de apoyos institucionales ante este tipo de situaciones. Al respecto, una investigación que buscaba develar el significado de la muerte para enfermeros trabajando en oncología pediátrica, señaló

que estos trabajadores experimentan la muerte de un niño transitando entre sus enfoques personales sobre la pérdida y la atención profesional que brindan(57). Asimismo, se indica la importancia de la competencia de la empatía para los vínculos que se crean al trabajar en unidades de cáncer, permitiendo así que el personal de enfermería brinde mejores cuidados(57). El mismo estudio concluye que proporcionar a los pacientes afecto y cariño, incide en que los enfermeros tengan un enfoque dinámico de su experiencia de pérdida.

Conclusión

Tanto los resultados aquí presentados como la evidencia revisada destacan la relevancia de considerar conscientemente las competencias socioemocionales relacionadas con la inteligencia interpersonal en el trabajo CP, tales como la empatía, la comunicación y el trabajo en equipo. La inclusión del CH como CAM, en este caso contribuye a entregar un cuidado humanizado con el despliegue de tales herramientas, viendo a la persona y generando cambios en los *habitus* de cuidado del modelo tradicional de salud. Al proveer este tipo de cuidado, el CH como estrategia también impacta la ética del trabajo en CP. Por ello, el CH debería generalizarse a todos los contextos de cuidados de salud, especialmente a los públicos, en pro de mayor justicia social. En el actual contexto de pandemia esta reflexión se vuelve aún más pertinente.

Una de las limitaciones de este estudio es que se trata de un solo una unidad de CP estudiada, y que las voces de los niños están ausentes. Futuros estudios debiesen considerar la inclusión de las percepciones de estos últimos. La pandemia de la covid-19 hace aún más relevantes aspectos como el trabajo ético y el cuidado humanizado con personas al final de la vida. Esta investigación es un aporte en este sentido. Sin embargo, más esfuerzos de este tipo son de suma necesidad.

Agradecimientos: A las madres y organización estudiadas por su generosidad al compartir sus historias y por la oportunidad.

Conflicto de interés: la autora declara no tener ningún conflicto de intereses.

Referencias

1. Marilaf M, San-Martín M, Delgado-Bolton R, Vivanco L. Empatía, soledad, desgaste y satisfacción personal en Enfermeras de cuidados paliativos y atención domiciliar de Chile. *Enfermería Clínica* 2017; 27(6): 379-386.
2. Organización Mundial de la Salud. *Cuidados Paliativos* 2020. Plataforma disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. Cantieri G. Notas de urgencia. Sobre la Comedia del Arte. *Revista Yurick* 1965; 5(6): 9-10.
4. Ceballos E. *El libro de oro de los payasos*. España: ESCENOLOGÍA; 1999.
5. Warren B. Healing laughter: the role and benefits of clown-doctors working in hospitals and healthcare. En Warren (Ed.) *Using the Creative Arts in Therapy and Healthcare*. London & New York: Routledge; 2008: 213-226.
6. Aguirre G, Daniel M, Pérez-Campdepadrós M. Valoración del impacto emocional de la enfermedad en niños afectados por procesos oncológicos. *Revista Iberoamericana de diagnóstico y evaluación psicológica* 1998; 4(2): 29-39.
7. Bisquerra R. *Educación emocional y bienestar*. Barcelona: Praxis; 2000.
8. Bisquerra R. *Educación emocional. Propuestas para educadores y familias*. Bilbao: Desclée de Brower; 2011.
9. Codina J, Osorio M. *Estrategias utilizadas por el equipo de cuidados paliativos pediátricos para acompañar al paciente oncológico en su fase final de vida en el Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río*. Santiago de Chile: Escuela de Psicología de la Universidad Adolfo Ibáñez; 2019.
10. Faúndez V, Moena S. *Efectos de la intervención del payaso de hospital en la posición de sujeto enfermo internado en sala de oncología infantil, a partir de la percepción de funcionarios, familiares y payasos*. Tesis para optar al título de psicóloga, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Facultad de Filosofía y Educación, Escuela de Psicología; 2014.
11. Kristensen HN, Sørensen EE, Stinson J, Thomsen HH. "WE do it together!" An ethnographic study of the alliance between child and hospital clown during venipunctures. *Journal of Pediatric Nursing* 2019; 45: 190-198.
12. Yildirim M, Koroglu E, Yucel C, Kirlak S, Sen S. The effect of hospital clown nurse on children's compliance to burn dressing change. *Burns* 2019; 45(1): 190-198.
13. Koller D. The life threatened child and the life enhancing clown: towards a model of therapeutic clown. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine* 2007; 1: 1-9.
14. Cárdenas H, Pérez M A. Covid-19 y responsabilidad civil médica: desafíos de una enfermedad desconocida que devino en pandemia. *Acta Bioethica* 2020; 26(2): 155-164.
15. Raviv A. *Medical clowning. The healing performance*. Calcuta: Seagull Books; 2018.
16. Brockenshire N, Newall F, Chenhall R, Shoemark H. Clowning around: Understanding the role of clown doctors at the Royal Children's Hospital Melbourne (RCH). *International Journal of Integrated Care* 2017; 18(S1): 1-8.
17. Ros F. Cómo reivindicar derechos humanos a través de la figura del clown: La función social en el payaso. *Revista de Educación Social* 2015; 20: 198-210.
18. Bourdieu P. *El sentido práctico*. Madrid: Taurus Humanidades; 1991.
19. Almeda A, Barbero J. El duelo en padres del niño oncológico. *Psicooncología* 2009; 6(2/3): 485-498.
20. Friedrichsdorf SJ, Remke S, Hauser J, Foster L, Postier A, Kolste A, Wolfe J. Development of a Pediatric Palliative Care Curriculum and Dissemination Model: Education in Palliative and End-of-Life Care (EPEC) Pediatrics. *Journal of Pain and Symptom Management* 2019; 58(4):707-720.
21. Castañeda de la Lanza C, O'Shea Cuevas G, Gallardo Valdés DM, Farreras Piña D, Calderón M, Chávez Enríquez EP. Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría. *Gaceta Mexicana de Oncología* 2015; 14(3): 181-184.
22. Velázquez L. De los tratamientos paliativos a los cuidados paliativos. *Bioethics Update* 2017; 3(2): 120-136.
23. Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. *Guía de Práctica Clínica. Problema de Salud AUGE N° 04. Cuidados Paliativos Oncológicos*; 2020. Disponible en: <https://diprece.minsal.cl/le-informamos/auge/acceso-guias-clinicas/guias-clinicas-desarrolladas-utilizando-manual-metodologico/alivio-del-dolor-por-cancer-avanzado-y-cuidados-paliativos/descripcion-y-epidemiologia/>
24. Jordan P, Allsop M, El Mokhallali Y, Jackson C, Edwards H, Chapman E, Deliens L, Bennett M. Duration of palliative care before death in international routine practice: a systematic review and meta-analysis. *BMC Med* 2020; 18: 368-393.
25. Gayatri D, Efremov L, Kantelhardt E, Mikolajczyk R. Quality of life of cancer patients at palliative care units in developing countries: systematic review of the published literature. *Quality of Life Research* 2021; 30: 315-343.
26. Dionigi A, Flangini R, Gremigni P. Clowns in hospitals. En Gremigni (Editor) *Humor and health promotion*. New York: Nova Science Publishers; 2012: 213-228.
27. Kiman R. (2012). *Valoración y manejo del dolor en niños*. Hospital Nacional "Prof. A. Posadas". Departamento de Pediatría UBA. Curso de Extensión de Posgrado Avanzado de Orientación en Cuidados Paliativos y Psico-Socio-Oncología,

- Universidad del Salvador Argentina en alianza con PALLIUM LATINOAMÉRICA, Buenos Aires; 2018.
28. Rodríguez N, Kiman R, Quezada L, Martino R. (2013). *Modelos de organización y experiencias en cuidados paliativos en niños*. Curso de Extensión de Posgrado Avanzado de Orientación en Cuidados Paliativos y Psico-Socio-Oncología, Universidad del Salvador Argentina, en alianza con Pallium Latinoamérica. Buenos Aires; 2018.
 29. Vaz M, Makri H. The funny world of medical clowns. *Indian J Med Ethics* 2016; 1(2): 126-127.
 30. Nuttman-Shwartz O, Scheyer R. Medical Clowning: Even adults deserve a dream. *Social Work in Health Care* 2010; 49(12): 581-598.
 31. Moreira C, Esteves H, Caires S. A look into the intervention of clowns in pediatric context: a hospital professionals' perspective. *Research and Networks in Health* 2015; 1: 1-11.
 32. Kingsnorth S, Blain S, McKeever P. Physiological and emotional responses of disabled children to therapeutic clowns: a pilot study. *eCAM* 2010; 10(1): 1-10.
 33. Gelkopf M. The use of humor in serious mental illness: A review. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine* 2011; 1(1): 1-8.
 34. Goshen Y, Ruimi S, Bikov S, Garti I, Halevy R, Koren A. *Dream Doctors Instead Sedation: Radionuclide Scanning among children aged 1 month till 5 years*. Haifa, Israel: School of Medicine, Technion; 2011.
 35. Simonds C, Warren B. *The Clown Doctor Chronicle*. Amsterdam & New York: Rodopi; 2004.
 36. Valdebenito V. *Learning to fail: Clown Doctors' and their formation process*. Perth, Western Australia: The University of Western Australia; 2012.
 37. Carbelo B, Rodríguez de la Parra S, Asenjo A. *El humor, un valor a considerar en el cuidado enfermero*. II Jornadas de Enfermería Psiquiátrica y de Salud Mental, Las Palmas de Gran Canaria, España; 1998. Disponible en: <http://www.2uah.es/humorsalud/inicio.htm>
 38. Ruiz Irigoyen JM. *Humorizar la salud*. Cantabria: Sal Térrea; 2001.
 39. Santarpia A, Romani-Cesaro M, Simonds C. Hospital clown narratives in paediatric palliative care. *Journal of Humanistic Psychology* 2019; 1-21.
 40. Dionigi A, Canestrari C. Clowning in Health Care Settings: The Point of View of Adults. *Europe's Journal of Psychology* 2016; 12(3): 473-488.
 41. Low LF, Brodaty H, Goodenough B, Spitzer P, Bell JP, Fleming R, Casey AN, Liu Z, Chenoweth L. The Sydney Multisite Intervention of Laughter Bosses and Elder Clowns (SMILE) study: cluster randomised trial of humour therapy in nursing homes. *BMJ Open* 2013; 3: 20-72.
 42. Wild B, Wetzel P, Gottwald U, Buchkremer G, Wormstall H. Clowns in der Psychiatrie? *Ein Pilotprojekt. Nervenarzt* 2007; 78: 571-574.
 43. Auerbach S. Are Clowns Good for Everyone? The Influence of Trait Cheerfulness on Emotional Reactions to a Hospital Clown Intervention. *Frontiers in Psychology* 2017; 8: 1-8.
 44. Lincoln Y, Guba E. *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage; 1985.
 45. Schwandt T. *Qualitative inquiry: A dictionary of terms*. Thousand Oaks, CA: Sage; 1997.
 46. Bravo V, Valdebenito F, Cianelli R, Ferrer L, Irrázabal L. Terapias complementarias y alternativas en VIH/SIDA. *Ciencia y Enfermería* 2009; 15(2): 115-122.
 47. Habermas J. *Teoría de la Acción Comunicativa. Tomo II. Crítica de la Razón Funcionalista*. Argentina: Taurus - Alfaguara; 1990.
 48. Bourdieu P, Wacquant L. *An Invitation to Reflexive Sociology*. United States: University of Chicago Press and Polity; 1992.
 49. Fajreldin V. Problemas bioéticos de la investigación biomédica con pueblos indígenas de Chile. *Acta Bioethica* 2010, 16(2): 191-197.
 50. Weisner M, Fajreldin V. *Mi Remedio Pascuense: Cultura Médico-Política en Rapanui*. IV Congreso Chileno de Antropología. Colegio de Antropólogos de Chile A. G, Santiago de Chile; 2001.
 51. Warren B. 'Hi Jean!': how clown-doctors help facilitate safe infection-control and positive healthcare practice. En Elliot (Ed.) *Infection Control: A Psychosocial Approach to Changing Practice*. United Kingdom: Radcliffe Publishing; 2009: 149-158.
 52. Anes L, Obi M. Hospital clowning as play stimulus in healthcare. *Children* 2014; 1: 374-389.
 53. Schaefer CE. *Fundamentos de terapia de juego*. México: Editorial El Manual Moderno; 2012.
 54. Drewes A. Play in selected cultures. En Gil & Drewes (Eds.) *Cultural issues in play therapy*. New York: Guilford Press; 2005: 26-71.

55. Thiemann P, Quince T, Benson J, Wood D, Barclay S. Medical Students' Death Anxiety: Severity and association with psychological health and attitudes toward palliative care. *Journal of Pain Symptom Manage* 2015; 50(2): 335-342.
56. Marchán Espinosa S. Afrontamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes, en unidades de paliativos y oncología. *Nurse Investigación* 2015; 13(82): 1-12.
57. Vega-Vega P, González-Rodríguez R, Palma-Torres C, Ahumada-Jarufe E, Mandiola-Bonilla J, Oyarzún-Díaz C, Rivera-Martínez S. Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. *Aquichan* 2013; 13(1): 81-91.

Recibido: 28 de julio de 2021

Aceptado: 10 de agosto de 2021

LA REPRESENTACIÓN DEL APOYO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD. EL NUEVO ESQUEMA DE LA CAPACIDAD JURÍDICA EN EL PERÚ

Enrique Varsi Rospigliosi¹

Resumen: Desde 2018, por el Decreto Legislativo 1384, Perú cuenta con un nuevo tratamiento de la capacidad en el Código Civil, que se adecua a las directrices en pro de la autonomía y la plena capacidad jurídica de las personas con discapacidad, concordando la legislación nacional a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. El régimen de sustitución de la voluntad de las personas incapaces es reemplazado por un modelo social mediante apoyos y salvaguardias, un modelo inclusivo, democrático, acorde al respeto a los derechos humanos de todos los ciudadanos (dignidad e igualdad), partiendo del reconocimiento de la autonomía de la persona y su derecho a tomar sus propias decisiones, así como el derecho a equivocarse. Se desarrolla la función del apoyo en favor de la persona con discapacidad, analizando sus facultades de representación. Partimos del principio que el apoyo no reemplaza la manifestación de voluntad, solo la facilita e interpreta. Como una figura de asistencia, el apoyo colabora en una adecuada manifestación de voluntad, con el fin de que la persona con discapacidad ejerza su capacidad jurídica, disfrutando sus derechos y libertades.

Palabras clave: incapacidad, discapacidad, apoyos, salvaguardias, representación, curatela, interdicción, toma de decisiones

The representation of the support of the person with disability: The new scheme of legal capacity in Peru

Abstract: Capacity is a subject of transversal interest in Law, it is present in all its fields. It is an attribute that every subject has through which he/she can perform acts that are not prohibited. Since 2018, by Legislative Decree 1384, we have a new treatment of capacity in the Civil Code that is in line with the guidelines in favor of the autonomy and full legal capacity of persons with disabilities, aligning national legislation to the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities. The regime of substitution of the will of incapable persons is replaced by a social model through supports and safeguards. We are facing an inclusive, democratic model, according to the respect for the human rights of all citizens (dignity and equality), based on the principle that people with disabilities have full exercise capacity in equal conditions in each and every aspect of their lives, recognizing their right to make their own decisions as well as the right to make mistakes. The function of the support in favor of the disabled person is developed, analyzing their powers of representation. We start from the principle that the support does not replace the manifestation of will, it only interprets it and collaborates in an adequate manifestation of will so that the person with disability can exercise his legal capacity, enjoying his rights and freedoms.

Keywords: incapacity, disability, support, safeguards, representation, guardianship, interdiction, decision making

A representação do apoio à pessoa com incapacidade. O novo esquema da capacidade jurídica no Peru

Resumo: Desde 2018, pelo Decreto Legislativo 1384, o Peru conta com um novo tratamento da capacidade no Código Civil, que se adequa às diretrizes em prol da autonomia e da plena capacidade jurídica das pessoas com incapacidade, colocando de acordo a legislação nacional com a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Incapacidade. O regime de substituição da vontade das pessoas incapazes é trocado por um modelo social mediante apoios e salvaguardas, um modelo inclusivo, democrático, de acordo com o respeito aos direitos humanos de todos os cidadãos (dignidade e igualdade), partindo do reconhecimento da autonomia da pessoa e seu direito de tomar suas próprias decisões, assim como o direito de equivocarse. Desenvolve-se a função de apoio em favor da pessoa com incapacidade, analisando suas facultades de representação. Partimos do princípio que o apoio não substitui a manifestação de vontade, somente a facilita e interpreta. Como uma figura de assistência, o apoio colabora para uma adequada manifestação de vontade, com ela finalidade de que a pessoa com incapacidade exerça sua capacidade jurídica, disfrutando seus direitos e liberdades.

Palavras chave: incapacidade, invalidez, apoios, salvaguardas, representação, curatela, interdição, tomada de decisões

¹ Grupo de Investigación en Derecho Civil del Instituto de Investigación Científica de la Universidad de Lima, Perú. Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú. ORCID: 0000-0002-7206-6522.

Correspondencia: evarsi@ulima.edu.pe

1. Introducción

La capacidad y discapacidad tienen un nuevo tratamiento legislativo en el Perú.

El Código Civil (en adelante CC) fue reformado a través del DLeg. 1377², que fortalece la protección integral de niños y adolescentes y, principalmente, por el DLeg 1384³, que reconoce y regula la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones, y su Reglamento, el DS. 016-2019-MIMP⁴ (en adelante Reg.); asimismo, por el DLeg. 1417⁵, que promueve la inclusión de las personas con discapacidad.

La nueva normativa nacional se adecua a las directrices de la autonomía y la plena capacidad jurídica de las personas con discapacidad, concordando la legislación nacional a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁶ (en adelante la Convención), que tiene por propósito proteger y asegurar el goce pleno en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos, garantizar libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad. Plantea un cuestionamiento al término “incapacidad jurídica” y a la institución de la curatela e interdicción, partiendo de la premisa que éstas sustituyen a la voluntad, apartando al sujeto de sus decisiones. Lo que sugiere la Convención no es la sustitución sino, *contrario sensu*, la inclusión a través de instituciones de asistencia, como los ajustes razonables o el apoyo, para que las personas con discapacidad puedan expresar su fiel voluntad, *i.e.* promueve un cambio de paradigma que va de las *decisiones por sustitución al soporte a las decisiones*.

La Convención introduce el *modelo social de la discapacidad*, planteando que “la discapacidad no res-

ponde a un aspecto inherente de la persona, sino a la interacción entre la deficiencia de la misma y las barreras sociales que impone la sociedad” (1).

La persona con discapacidad debe contar con un entorno que le permita el libre y pleno ejercicio de su capacidad y sus derechos, con base en el criterio de inclusión e igualdad. El individuo, más allá de sus debilidades, es un sujeto de derecho, un ser jurídico, que merece ser tratado en su dimensión integral de ser humano. Este criterio ha sido conceptualizado y ampliamente desarrollado por la bioética —véase Roza Reyes(2) y Ramos Reyes(3)—, que consagra el valor de las personas basado en la aplicación de los principios bioéticos de solidaridad (ayuda y servicio mutuo), beneficencia (utilidad para la persona), justicia (igualdad y no discriminación) y autonomía (voluntad y autodeterminación)(4:59-60).

2. Principios

Las instituciones de asistencia en favor de las personas con discapacidad están sustentadas en los siguientes principios:

2.1. Dignidad

Como consagración de la persona, núcleo duro de esta.

Busca la preservación de la esencia del sujeto con discapacidad como ser humano. Su ser, realización y desarrollo.

La valoración integral del hombre ha determinado que, sin distinciones, se otorgue una garantía en la realización de sus derechos y en la generación de efectos en los actos jurídicos que realicen.

2.2. Autodeterminación

Prima la libre elección, la libertad de acceso, autonomía.

El ejercicio directo sobre la base de la voluntad de la persona con discapacidad.

A fin de coadyuvar con su capacidad de ejercicio, la persona mayor de edad (capaz o discapaz) tiene derecho a los ajustes razonable y designar personas de confianza; además, puede acceder de manera

² DOEP, 24/08/2018.

³ DOEP, 04/09/2018.

⁴ DOEP, 25/08/2019.

⁵ DOEP, 13/09/2018.

⁶ Aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su Sexagésimo primer periodo de sesiones, mediante Resolución NRES/61/106, del 13 de diciembre de 2006, aprobada por el Congreso de la República mediante Resolución Legislativa N° 29127 de fecha 30 de Octubre del 2007, publicado en el diario oficial *El Peruano* el 01 de noviembre del 2007 y ratificada por el presidente de la República, según Decreto Supremo 073-2007-RE de fecha 30 de diciembre de 2007, publicado DOEP, 31/12/2007.

libre y voluntaria a los apoyos y salvaguardias (presentes o a futuro) que considere pertinentes para coadyuvar a su capacidad de ejercicio (art. 659-A, CC). Así, la persona con discapacidad puede solicitar o designar, de acuerdo con su libre elección, ajustes razonables o apoyos para el ejercicio de su capacidad jurídica (art. 45, CC).

2.3. Igualdad

No discriminación. Accesibilidad es sinónimo de igualdad.

Los sujetos, en similares condiciones, deben gozar de trato equiparitario, pues todos son iguales, independientemente si tienen o no una discapacidad; esto con base en el principio reconocido en el Código Civil “Las personas con discapacidad tienen capacidad de ejercicio en igualdad de condiciones en todos los aspectos de vida” (art. 3), “independientemente de si usan o requieren de ajustes razonables o apoyos para la manifestación de su voluntad” (art. 42, CC).

Es promover la participación e inclusión, eliminar barreras. Esto se logra con las medidas de accesibilidad, las que, insistimos, son sinónimo de igualdad. Estas “medidas, que garantizan la detección y eliminación de las barreras existentes en el entorno para que las personas con discapacidad puedan tener acceso a los bienes y servicios en condiciones de igualdad con las demás personas, a fin que puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida” (num. 6, art. 2, Reg. 016).

No cabe ningún tipo de distinción, y es que toda persona (capaz o discapaz) tiene capacidad de goce (titularidad) y ejercicio de sus derechos (realización).

2.4. Coadyuvan a la manifestación de la voluntad

Estos mecanismos de asistencia de la persona con discapacidad logran, en su esencia, lo siguiente (tabla 1):

Contribuyen a la realización de la voluntad (del querer) en su:	Manifestación Interpretación Comprensión
---	--

Facilita y garantiza el goce y ejercicio de:	Derechos Voluntad Preferencias Capacidad jurídica
Permiten la realización de actos para que produzcan efectos jurídicos:	Informa de sus efectos Orientan en su realización
Actuación del apoyo conforme a:	Sus facultades Mandato encomendado
Prevenir el:	Abuso Influencia indebida

Tabla 1. Fuente: Elaboración propia.

2.5. Reconocimiento de capacidad jurídica

Es una obligación. La capacidad es propia del sujeto, la tiene por su propia calidad y naturaleza; la esencia de su ser lo hace dignatario del goce.

Por ello, su reconocimiento es una obligación; además, se trata de un reconocimiento puro e incondicional, integral e irrestricto.

Así tenemos que:

- La capacidad se desarrolla sobre la base de la igualdad.
- La capacidad jurídica incluye la capacidad de goce y de ejercicio.
- Reconocer la capacidad de las personas con discapacidad es obligación de todos.
- Los ajustes razonables y apoyos no disminuyen el estatus de la persona, permiten la realización de actos para que estos produzcan efectos jurídicos.
- La designación de un apoyo no es exigible para el reconocimiento y ejercicio de un derecho.

3. Apoyo y salvaguardias

Es apoyo es la asistencia a la persona con discapac-

cidad, que le permite llevar a cabo su manifestación de la voluntad para la generación de efectos jurídicos en su favor. Es un facilitador y orientador, asiste a la persona con discapacidad. Su actuar no condiciona el reconocimiento de la capacidad, esta permanece, como debe ser. Esto a punto tal que el apoyo es libremente elegido (cuando la persona con discapacidad puede expresar voluntad) y, por excepción, los designa el juez (cuando no se puede expresar voluntad).

El apoyo logra que la persona con discapacidad llegue a entender por sí mismo, *Intellectus ipse*, la trascendencia de sus actos. Esa es su principal labor, de cooperación.

La función del apoyo es la asistencia de la persona con discapacidad, entre sus acciones tenemos (art. 659-B, CC):

- Facilitar el ejercicio de los derechos.
- Orientar en la realización de actos que produzcan efectos jurídicos.
- Apoyo en la:
 - Manifestación e interpretación de la voluntad requerida.
 - Comunicación, comprensión y consecuencias de los actos jurídicos.

La participación personal y directa de la persona con discapacidad es la regla, y su no participación —*i.e.* que sea el apoyo el que intervenga— es la excepción. El apoyo no sustituye ni suple ni complementa. Permite que la persona con discapacidad se informe, evalúe y decida, manifestando su voluntad⁽⁵⁾. Es decir, acompaña en los momentos esenciales en la toma de decisión de la persona con discapacidad.

Las salvaguardias son medidas para garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona que recibe apoyo; previenen el abuso y la influencia indebida de quien brinda tales apoyos; así como evitar la afectación o poner en riesgo los derechos de las personas asistidas (art. 659-G, CC).

La función de las salvaguardias es dar seguridad a

través de medidas (art. 659-G, CC):

- Que el apoyo actúe conforme al mandato encomendado.
- Garantizar en la persona que recibe apoyo el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias.
- Evitar la afectación o poner en riesgo los derechos.
- Prevenir el abuso y la influencia indebida por parte de quien brinda tales apoyos.

Aseguran que la persona designada como apoyo actúe conforme al mandato encomendado, respetando los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona que cuenta con apoyo y asegurando que no exista influencia indebida.

4. Representación

La regla es que el apoyo no representa a la persona con discapacidad, la excepción es que la representación sea delegada (representación voluntaria) o declarada por el juez (representación legal).

Es necesario precisar que “El apoyo no tiene facultades de representación, salvo en los casos en que ello se establezca expresamente por decisión de la persona con necesidad de apoyo o el juez en el caso del artículo 659-E” (art. 659-B), *i.e.* en la escritura pública o en la sentencia de designación debe establecerse expresamente (Reg. 016):

- Las facultades de representación (num. 9.2., art. 9).
- Los actos para los cuales se faculta dicha representación (num. 11.3., art. 11).

Esto en la línea que se está otorgando poderes al apoyo que actuará en favor de la persona con discapacidad, lo que implica que se trate de un poder especial, por lo que deben especificarse uno a uno

⁷ FE DE ERRATAS, DOEP, 08/12/2018. El texto del DLeg. 1384 indicaba al artículo 569, artículo este que había sido 569 derogado por el mismo DLeg. 1384 en su Disposición complementaria derogatoria, Única, lit. b. Este craso error, Bardales (2018, p. 210) lo denomina “Una contradicción normativa: la reafirmación de la vigencia del artículo 569 y la derogación del artículo 569 en la misma norma”.

los actos para los cuales ha sido facultado (art. 155 CC, principio de literalidad).

El apoyo escapa a la figura de curador, tutor o de representante, y es que la persona con discapacidad es una persona capaz. Atenta contra su dignidad humana pretender imponerle una sustitución a su voluntad (curatela) o en cabeza otros realizar sus actos (representación).

Así, tenemos las siguientes diferencias entre apoyo, curador y representante (tabla 2):

Bien dice Torres Vásquez(6:97-98) que la ley “no elimina la figura de la representación, sino que relega su aplicación residual para los casos más graves en los que el discapacitado no pueda manifestar su voluntad y resulte imposible la aplicación del sistema de apoyos”.

Conforme al artículo 659-B del Código Civil, procede designar apoyo y otorgar facultades de representación en el mismo instrumento público⁸.

⁸ Res. 1135-2019-SUNARP-TR-L, del 02/05/2019 sobre nombramiento de apoyo y salvaguardias.

Apoyo	Curador	Representante
Asiste a la persona con discapacidad para que ejerza sus derechos	Ejerce todos los derechos del curado (una forma de muerte civil)	Ejerce los derechos delegados
Colabora	Protege y sustituye	Sustituye, actúa en nombre de su representado
Conoce a la persona con discapacidad, esta a su lado	No conoce a la persona con discapacidad, actúa como un buen padre de familia	Conoce al representado, actúa de acuerdo con el mandato
Cuando tiene representación, decide tomando en cuenta opinión, voluntad y preferencias de la persona con discapacidad	Decide por cuenta propia y de lo que cree que es mejor	Obra de acuerdo con facultades conferidas
Presta una ayuda en la manifestación e interpretación de la voluntad	Sustituye, siendo el curador el que expresa su voluntad	El representante lleva a cabo actos por un interés particular, vía delegación
Puede impugnar los actos o decidir acabar con el apoyo (salvo los obligatorios)	El curado no puede impugnar a su curador	Puede dejar sin efecto la representación
Se elige o designa libremente y de forma voluntaria; cuando es designado, el juez debe ceñirse a ciertos parámetros	Salvo el caso de curador nombrado con anterioridad (Autotutela), es designado por el juez y prima la prelación	Se le elige libremente
Protege el ejercicio de los derechos	Protege a la persona buscando su rehabilitación, administra su patrimonio	Ejerce en nombre de otro sus derechos
Sujeto a control (salvaguardias)	No sujeto a control	
Es por tiempo determinado y es fijado por la propia persona o por el juez	Es por tiempo indeterminado	Puede ser por tiempo determinado o indeterminado
Libro de Derecho de familia		Libro de Acto jurídico

Tabla 2. Fuente: Elaboración propia.

4.1. Clases

La representación del apoyo puede ser:

4.1.1. Delegada

Es la voluntariamente otorgada.

- En el apoyo futuro. La escritura pública de designación de apoyos debe contener “la determinación de los alcances y/o facultades de la persona designada como apoyo” (lit. d, num. 30.1., art. 30, Reg. 016).
- En el apoyo presente. “La persona con discapacidad puede otorgar a la persona designada como apoyo, facultades de representación, conforme a las reglas generales de representación contenidas en el Código Civil” (num. 11.1., art. 11, Reg. 016).

A criterio de Bregaglio(7), tenemos los siguientes criterios para tener en cuenta para la designación voluntaria de apoyos (tabla 3):

Necesidad	<p>El apoyo debe designarse para actos jurídicos (uno o varios de su misma especie)</p> <p>Dependiendo del tipo de acto jurídico, podría determinarse una duración del apoyo</p>
Imparcialidad	<p>El apoyo no podría beneficiarse del acto a realizar (conflicto de interés)</p> <p>No debe haber indicios de posible influencia indebida del apoyo a la persona con discapacidad</p> <p>Designación de salvaguardias</p>
Control Supervisión /	<p>Establecer medidas para controlar al apoyo periódicamente</p>

Tabla 3. Fuente: Elaboración propia.

4.1.2. Declarada

Es la judicialmente establecida, llamada excepcional.

El juez puede otorgar facultades de representación

a los apoyos cuando la persona con discapacidad (art. 659-E) no pueda manifestar su voluntad o se encuentre en estado de coma y no hayan designado un apoyo (num. 9, art. 44, CC).

Todas las propuestas coinciden en que, frente a situaciones como discapacidades intelectuales severas o profundas, estado de coma permanente, estados de Alzheimer muy avanzados, en las que no es posible, incluso mediante apoyos, obtener la voluntad de la persona, la actuación de un representante se torna necesaria(8:40).

El representante legal implica limitar, mejor dicho sustituir, la capacidad jurídica, lo cual está prohibido de forma expresa por la Convención.

4.1.2.1. Falta de voluntad

Es la carencia de voluntad. Cuando el sujeto no puede expresar su deseo, intención y querer.

Sostiene Espinoza(9:1345) que, bajo la fórmula genérica “persona con discapacidad que no puede expresar su voluntad” se comprendería a los faltos de discernimiento y a quienes adolecen de deterioro o retraso mental.

4.1.2.2. Estado de coma

Conocido como estado vegetativo persistente o vigilia sin conciencia. Es una privación de discernimiento, se carece de posibilidad de manifestar voluntad.

Labor del juez en la designación de apoyo con facultades

En la designación excepcional de apoyo con facultades de representación, el juez *deberá* llevar a cabo una labor especial para obtener la voluntad de la persona que recibirá el apoyo, para ello (num. 11.2., art. 11, Reg. 016) realizará los esfuerzos reales, considerables y pertinentes, y prestará las medidas de accesibilidad y ajustes razonables.

Cumplida con esta labor y no habiéndose obtenido la manifestación de voluntad, el juez estará facultado para designar apoyo con facultades. Este es el carácter residual de la representación del apoyo, *ultima ratio*. Las facultades que se confieran deben ser las necesarias, determinándose de forma

detallada la forma de ejecución de los actos jurídicos que estarán a su cargo.

En este caso debe verificarse que las facultades de representación sean necesarias para el ejercicio y protección de sus derechos, lo cual funciona como una salvaguardia.

Téngase en cuenta que el juez designa al apoyo más conveniente; a quien más conoce a la persona con discapacidad, a quien esté en mejor capacidad para desempeñar la labor, a quien mejor puede “representar”, de manera fiel y real, la voluntad que pudo haberse sido manifestada por la persona con discapacidad. Esto es una característica delimitada de la representación del apoyo.

Ejercicio de la facultad de representación por el apoyo

El apoyo ejercerá la facultad de representación en favor de la persona con discapacidad respetando (art. 659-B, y num. 2, art. 2, num. 11.2., 11.3., art. 11, Reg. 016):

- Los derechos.
- La voluntad y preferencias.
- Y conforme al criterio de la mejor interpretación de la voluntad:
 - Considerando la trayectoria de vida de la persona.
 - Las previas manifestaciones de voluntad en similares contextos.
 - La información con la que cuentan las personas de confianza de la persona asistida.
 - Cualquier otra consideración pertinente para el caso concreto.

Asegura Bariffi(8:40) que el representante no puede decidir sobre su mejor criterio, debe tener en cuenta la voluntad presunta de la persona; es así que, citando a Agustina Palacios(10), indica que ella prefiere hablar de “acciones de representación” y no meramente de representación. Ello en razón de que son acciones concretas, excepcionales, pre-

vistas en la ley, controladas por orden judicial y que, en última instancia, “deben siempre estar destinadas a que la decisión que finalmente se adopte respete la historia de vida, los valores, y las preferencias de la persona concreta”. Esto funciona como una salvaguardia.

4.2. Eficacia de los actos

El apoyo puede actuar “con” o “en nombre” de la persona con discapacidad.

Por regla, el apoyo no tiene facultades de representación, salvo en los casos en que ello se establezca expresamente por decisión de la persona con necesidad de apoyo o por el juez, art. 659-B.

Respecto de la eficacia de sus actos, tenemos dos escenarios:

Cuando actúa sin representación: Es el caso en que el apoyo no tiene representación, *i.e.* la persona con discapacidad no ha delegado facultad alguna, siendo la persona con discapacidad quien decide realizar todos los actos para sí.

Cuando actúa con representación: Es el caso en que el apoyo tiene representación, *i.e.* la persona con discapacidad o el juez ha delegado facultad a tercera persona.

Respecto de los actos del representante, excediendo sus facultades tenemos los siguientes casos:

- Por exceso del límite de las facultades conferidas.
- Por defecto realiza actos que no estaba facultado, *falsus procurator*.

A estos dos, Priori(11:622) los llama “ausencia de legitimación representativa”, y se da cuando se aparece el supuesto representante (tuvo facultades o nunca las tuvo) o cuando el representante actúa más allá de sus facultades.

- Violación de las facultades conferidas, es el abuso del poder representativo y se da en los casos de actuar en conflicto de interés con el representado, lesionar su interés o cuando el representado se aleja de las instrucciones(11:625).

Si el apoyo excede de sus facultades, el acto sería ineficaz por aplicación del artículo 161 del Código.

5. El modelo de apoyos y la representación legal

Para este tema nos basamos en Bariffi(8), quien nos dice que el modelo de apoyos previsto por el artículo 12(3) de la Convención se presenta como una alternativa del modelo de representación clásico y vigente en los sistemas jurídicos de los Estados Partes. Se pregunta: ¿significa ello que no puede darse la representación en el marco de un sistema de apoyos? Para plantear una respuesta presenta tres modelos diferentes, partiendo de una noción de apoyos caracterizada por el reconocimiento del derecho de la persona a tomar sus propias decisiones.

5.1 Acciones de representación en el marco de un modelo de apoyo

Son de orden legal o judicial, impuestas. Funcionan en última instancia frente a situaciones límites (estado de coma o Alzheimer) en las que no es posible, ni mediante apoyos, obtener la voluntad de la persona. Situaciones ante las cuales es necesaria la participación de un representante, quien deberá actuar teniendo en cuenta la voluntad presunta de la persona, de allí que se llamen “acciones de representación” (Palacios), respetándose la historia de vida, los valores y las preferencias de la persona con discapacidad.

Téngase en cuenta los tres elementos que la componen: i) representación de tipo legal, ii) son excepcionales y específicas y iii) el representante debe demostrar diligencia debida: no debe actuar a su mejor criterio sino teniendo en cuenta la voluntad presunta.

Aplicabilidad

En nuestro medio se da en los casos de designación judicial de apoyos, según el art. 659-E, cuando la persona:

- No pueda manifestar su voluntad o
- Se encuentre en estado de coma y no haya designado un apoyo (num. 9, art. 44).

El apoyo solo tiene facultades de representación cuando lo establece expresamente la persona con necesidad de apoyo o el juez, en el caso del artículo 659-E (art. 659-B). En estos casos, la escritura pública o en la sentencia de designación debe establecer expresamente las facultades de representación (num. 9.2., art. 9, Reg. 016) y los actos para los cuales se faculta dicha representación (num. 11.3., art. 11, Reg. 016).

Compatibilidad con los estándares que recogen la Convención

A pesar de que la representación legal implica una limitación, mejor dicho una sustitución de la capacidad jurídica —lo que está prohibido de forma expresa por la Convención—, todas las propuestas coinciden en que, frente a situaciones como discapacidades intelectuales severas, estado de coma permanente, estados de Alzheimer muy avanzados, en las que no es posible, incluso mediante apoyos, obtener la voluntad de la persona, la actuación de un representante se torna necesaria(8:40). Por lo tanto, sería compatible con la Convención siempre que no sea discriminatorio y no se presente como un acto de sustitución por motivos de discapacidad.

5.2 Representación voluntaria generada en el marco de un modelo de apoyos

Es libre. Complementaria a la anterior. Es un régimen de apoyos que incluye acciones de representación mediante la suscripción de acuerdos de representación. Se da en los casos en que una persona decide con antelación, de forma libre y voluntaria, quien lo representará a futuro. Es el caso de los poderes preventivos, la autotutela, instrucciones anticipadas o el testamento vital (*living will*).

Aplicabilidad

En nuestro medio tenemos a:

Designación de apoyo a futuro: Llamada directiva anticipada mediante la que “Toda persona mayor de 18 años puede designar ante notario el o los apoyos necesarios en previsión de requerir en el futuro asistencia para el ejercicio de su capacidad jurídica” (art. 659-F).

Facultad para nombrar su propio curador: A tra-

vés de esta institución, una persona adulta mayor puede anticipadamente establecer la protección de su persona y bienes ante su propia discapacidad futura, facultándose a que (i) nombre su propio curador; (ii) indicar sus facultades o (iii) disponer quiénes no pueden ser designados como tales, art. 568-A. Un sector de la doctrina establece que el art. 568-A, del ha sido derogado tácitamente por el art. 659-F, por incompatibilidad, y en aplicación del principio de posterioridad, al regular este último artículo la designación de apoyos a futuro. Esta situación denota una mala técnica legislativa. Sin embargo, habiéndose mantenido vigente, solo sería aplicable para los casos de los incs. 4 al 7 del art. 44.

Y en el caso de Colombia, art. 21 de su Código Civil con las directivas anticipadas.

Compatibilidad con los estándares que recogen la Convención

El texto del artículo 12 (2) y (3) de la Convención, si bien prohíbe la sustitución en la toma de decisiones de personas con discapacidad, dicho concepto no es absoluto sino desde una perspectiva de no discriminación. En este sentido, en la medida que un poder no sea discriminatorio y no se presente como un acto de sustitución por motivos de discapacidad, los poderes preventivos y acuerdos de representación de forma genérica para cualquier persona no resultarían contrarios a la Convención.

5.3 Representación excepcional fuera del modelo de apoyos

Opera cuando la capacidad restringida es ineficaz.

Es la que sigue Bariffi(8), considerando que, si bien hay incompatibilidad absoluta entre el modelo de los apoyos y la representación legal (específica y excepcional), ello no implica que una persona con discapacidad no pueda, viéndosele limitada su capacidad, habilitarse a una persona a decidir en su nombre. Ello siempre que dicho procedimiento sea aplicable fuera del marco de los apoyos, pero con las salvaguardias necesarias que eviten discriminación por motivo de discapacidad.

Aplicabilidad

En nuestro medio se mantiene la interdicción y la

curatela única y exclusivamente para casos específicos, señalados en los incs. 4 al 8 del art. 44 (art. 564) como sujetos con capacidad restringida.

Los tenemos reconocidos en los siguientes códigos civiles: Argentina (art. 32), Brasil (art. 1767) e Italia (arts. 404 y 427), y en Irlanda con la Ley de apoyo en la toma de decisiones —*Assisted Decision Making (Capacity) Act*, del 30 de diciembre de 2015—, que contempla tres instituciones fundamentales: la toma de decisiones con apoyo y la codecisión y el apoderamiento preventivo (*enduring powers of attorney*). Sin embargo, puede darse el caso de que una persona que no haya adoptado previsión alguna devenga en la práctica incapaz de adoptar decisiones, situación en la que el juez nombrará un representante en la toma de decisiones.

Compatibilidad con los estándares que recogen la Convención

La representación legal, incluso aquella de tipo específica y excepcional, es incompatible con el modelo de apoyos. Sin embargo, la Convención no prohíbe que se implemente algún procedimiento para declarar incompetente a una persona siempre que se haga sobre la base de un criterio que consagre tres elementos: a) legitimidad, b) proporcionalidad y c) no discriminación. Este criterio no solo surge de la aplicación de la Convención, sino también respecto de todos los tratados de derechos humanos.

Una persona con discapacidad puede ser declarada incompetente para tomar una decisión en la medida en que pueda quedar contemplada en el supuesto objetivo previsto para cualquier persona. No procede declarar la incompetencia por una razón de discapacidad.

6. Participación

La mera designación del apoyo no implica que la persona con discapacidad pierda autonomía, puede realizar actos sin la participación del apoyo designado (12, p. 73) en la medida en que su participación no sea obligatoria y pueda expresar su deseo y generar efectos jurídicos deseados, sin necesidad del apoyo. Es necesario destacar que la ley promueve la participación de la persona con disca-

pacidad en la celebración de actos jurídicos de forma directa y personal. Aquello siempre que pueda manifestar su voluntad, esto en el marco del reconocimiento de la autodeterminación, el derecho a la toma de decisiones, el derecho a equivocarse y el libre desarrollo de la personalidad (proyecto de vida) que tiene todo sujeto, en armonía con los principios de la Convención⁽¹³⁾.

La regla es que la propia persona con discapacidad realice el acto jurídico, teniendo el derecho de contar con un apoyo que no participa en el acto jurídico. Este apoyo solo colabora en el entendimiento, facilitación o interpretación de la manifestación de voluntad. La no participación del apoyo en el acto jurídico es la regla y su participación es la excepción. La participación del apoyo solo será “*obligatoria* en caso se haya determinado en el documento de su designación” (num. 12.1., art. 12, Reg. 016) *i.e.* en la escritura pública o sentencia; en tal situación se presenta como un elemento esencial —*essentialia negotii*, un requisito o elemento de validez del acto jurídico que realice la persona con discapacidad en el que deberá intervenir —*necesariamente*— el apoyo. De esta manera “Durante la realización del acto que produzca efectos jurídicos, debe dejarse constancia de la participación del apoyo solo cuando se facilite o interprete la manifestación de voluntad” (num. 12.2., art. 12, Reg. 016). En estos dos casos está justificada su participación.

En los casos que la participación del apoyo sea obligatoria, exigible por ley, por estar establecido en el documento de su designación, y este no participe, implicará una manifestación de voluntad incompleta, afectando la validez del acto jurídico. Así, el acto jurídico realizado por la persona con discapacidad será nulo con base en el art. V del Título Preliminar y al inc. 8, art. 219 CC, que consagra la nulidad virtual por contravenir normas de orden público (como son las normas de capacidad), en especial contrariar el num. 12.1., art. 12, Reg. 016. Es de considerar que la referida norma no establece sanción expresa frente a su incumplimiento, por lo que debemos recurrir a la nulidad virtual o tácita.

La no participación del apoyo, en el acto que debió intervenir, puede darse por diversas razones:

- Es el propio apoyo quien decide no participar, situación ante la cual sí responde por las consecuencias que genere.
- La persona con discapacidad evita su participación. Ante esta situación el apoyo no responde.

Este nuevo requisito de validez —la participación del apoyo en el acto jurídico realizado por la persona con discapacidad— opera como una salvaguardia. La intención de la norma es que el apoyo coadyuve en la manifestación de la voluntad, que la exteriorización de la voluntad interna sea la deseada. En consecuencia, esta participación es un requisito de validez protectorio, pensado en que los efectos deseados del acto jurídico beneficien a la persona con discapacidad, que las consecuencias jurídicas sean su sentir.

En el régimen peruano no contamos con una norma como la colombiana (art. 19⁹, L. 1996-2019) que trata la naturaleza jurídica de la participación y de los efectos de la no participación, pero los num. 12.1 - 2., art. 12, Reg. 016 tienen el mismo espíritu: la exigibilidad expresa de la participación del apoyo, la misma que debe ser siempre en beneficio y favorabilidad para la persona con discapacidad. El apoyo no reemplaza a la persona con discapacidad, solo cumple con su participación como exigencia de validez del acto jurídico.

Esta es la nueva dimensión de la teoría del acto jurídico que amerita un estudio particular. *Sic et simpliciter*.

⁹ Artículo 19. Acuerdos de apoyo como requisito de validez para la realización de actos jurídicos. La persona titular del acto jurídico que cuente con un acuerdo de apoyos vigente para la celebración de determinados actos jurídicos, deberá utilizarlos, al momento de la celebración de dichos actos jurídicos, como requisito de validez de los mismos.

En consecuencia, si la persona titular del acto jurídico lleva a cabo los actos jurídicos especificados por el acuerdo de apoyos, sin hacer uso de los apoyos allí estipulados, ello será causal de nulidad relativa, conforme a las reglas generales del régimen civil.

Parágrafo. Lo dispuesto en el presente artículo no puede interpretarse como una obligación para la persona titular del acto jurídico, de actuar de acuerdo al criterio de la persona o personas que prestan el apoyo. En concordancia con lo establecido en el numeral 3 del artículo 4o de la presente ley, los apoyos deben respetar siempre la voluntad y preferencias de la persona titular del acto jurídico, así como su derecho a tomar riesgos y a cometer errores.

Conclusiones

Luego del análisis, hemos arribado a las siguientes conclusiones:

- Las instituciones de asistencia en favor de las personas con discapacidad están sustentadas en los principios de dignidad, autodeterminación, igualdad, y coadyuvar a la manifestación de voluntad y reconocimiento de la capacidad jurídica.
- La persona con discapacidad debe contar con un entorno que le permita el ejercicio de su capacidad y sus derechos, sobre la base del criterio de inclusión y de igualdad, criterios desarrollados por la bioética que priorizan el valor de las personas en aplicación de los principios bioéticos de la no maleficencia, beneficencia, justicia y autonomía.
- Todo sujeto, sin excepción, capaz o discapaz, tiene capacidad jurídica para el goce y ejercicio de sus derechos, independientemente que usen o requieren de ajustes razonables o apoyos para la manifestación de su voluntad.
- En ciertos casos, el sujeto requiere de asistencias para su desarrollo e interacción. Estas juegan un rol crucial para la integración social de la persona con discapacidad, de forma que pueda expresar su voluntad y cumplir con la transcendencia jurídica de los actos jurídicos deseados.
- El apoyo asiste a la persona con discapacidad. Le permite llevar a cabo su manifestación de la voluntad para la generación de efectos jurídicos en su favor. No reemplaza la manifesta-

ción de voluntad, solo la facilita e interpreta; *i.e.* como una figura de asistencia, colabora para que sea adecuada y la persona con discapacidad ejerza su capacidad, disfrutando sus derechos y libertades. El apoyo no representa a la persona con discapacidad; la excepción es que la representación sea delegada (representación voluntaria) o declarada por el juez (representación legal).

- Las salvaguardias aseguran la labor del apoyo, con el fin de que actúe conforme al mandato encomendado, respetando los derechos, voluntad y preferencias de la persona asistida, evitando el abuso e influencia indebida por quien brinda apoyo.
- Se promueve la participación de la persona con discapacidad en la celebración de actos jurídicos (directa y personalmente) manifestando su propia voluntad, esto en el marco del reconocimiento de la autodeterminación, el derecho a la toma de decisiones, el derecho a equivocarse y el libre desarrollo de la personalidad (proyecto de vida) que tiene todo sujeto, en armonía con los principios de la Convención.

Agradecimientos: El presente artículo ha sido realizado en el marco del Grupo de Investigación en Derecho Civil del Instituto de Investigación Científica de la Universidad de Lima, Perú, y del Proyecto de Investigación de esta misma Universidad PI.61.006.2020: “El nuevo tratamiento de la capacidad en el Derecho Civil peruano. Un necesario análisis transversal de la capacidad en los distintos libros del Código Civil”, IP. Enrique Varsi Rospigliosi.

Referencias

1. Mamani F. *Decreto Legislativo N° 1384: Un importante paso para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. 2018, septiembre [citado en junio de 2020]. Instituto de Democracia y Derechos Humanos (Idehpucp). Disponible en https://idehpucp.pucp.edu.pe/notas-informativas/decreto-legislativo-no-1384-un-importante-paso-para-el-ejercicio-de-la-capacidad-juridica-de-las-personas-con-discapacidad/#_ftn3
2. Roza Reyes C. Principios bioéticos y discapacidad: la perspectiva de su inclusión en las políticas públicas. *Revista Colombiana de Bioética* 2011; 6(2): 26-44.
3. Ramos Pozón S. Una visión más realista de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Acta Bioethica* 2017; 23(1), 119-128.
4. Varsi Rospigliosi E. *Derecho genético: Principios generales*. Sed Lima: Grijley; 2013.
5. Varsi Rospigliosi E, Santillán R. Manifestación de voluntad de las personas con discapacidad en la teoría general del acto jurídico y la nueva perspectiva basada en los apoyos. Un estudio de Derecho peruano. *Actualidad Jurídica Iberoamericana* 2021; 14: 1060-1081.
6. Torres Vásquez A. La capacidad jurídica en el nuevo artículo 3 del Código Civil. *Gaceta Civil y Procesal Civil* 2018; 65: 51-100.
7. Bregaglio R. *La reforma en capacidad jurídica en Perú (PPT)*. Diplomatura de estudio sobre reformas en capacidad jurídica de personas con discapacidad en América Latina 2020. Lima.
8. Bariffi F. El modelo de toma de decisiones con apoyos: De la teoría a la práctica. En: A. Kraut, *Derechos y salud mental 2020* (Vol. II). Buenos Aires: Rubinzal Culzoni: 241-288.
9. Espinoza Espinoza J. *Derecho de las personas. Concebido y personas naturales*. 8ª ed. Lima: Instituto Pacífico; 2019.
10. Palacios A. Seminario *Capacidad jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos*. Universidad Carlos III de Madrid, 15 al 18 de febrero de 2010. Disponible en <http://www.tiempodelosderechos.es>
11. Priori Posada G. Representación directa sin poder. En: Muro Rojo M, Torres Carrasco M. *Código Civil comentado*. Lima: Gaceta Jurídica; 2020.
12. Mejía Rosasco R. *La implementación de la Convención de las personas con discapacidad en la función notarial*. Fondo editorial del Colegio de notarios del Perú; 2019.
13. Varsi Rospigliosi E. El nuevo tratamiento del régimen de la capacidad en el Código Civil peruano. *Acta Bioethica* 2019; 2(25): 199-213.

Recibido: 16 de abril de 2021

Aceptado: 18 de mayo de 2021

LEGISLATION FOR DISABLED PEOPLE IN BRAZIL. FROM HUMAN DIGNITY TO SOCIAL INCLUSION. ADVANCING CAPABILITIES AS AN ETHICAL IMPERATIVE

Rosylane Nascimento das Mercês Rocha¹, Josierton Cruz Bezerra², Francisco Cortes Fernandes³, Mônica Correia⁴, Rui Nunes⁵.

Abstract The study analyzes the ethical and legal basis of Brazilian legislation for people with disabilities and verifies whether the instruments used therein are in line with national and international law. It also investigates the coherence and cohesion of the law and its ethical norms to build an inclusive and just society. Through an exploratory and integrative review, it analyzed the legal provisions in force in Brazil published on the official websites of the Brazilian federal government and available on the Internet. It was evaluated whether the definition used for persons with disabilities follows the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Also, whether it is necessary to evaluate disabilities and who should perform this task professionally. Thirty-three legal norms were found, among which only three laws and two decrees are in line with the recommendations of the UN Convention. It is necessary to review the existing norms and promote the consolidation of laws, decrees, ordinances and normative instructions regarding the rights of persons with disabilities in a uniform manner, on an adequate technical-scientific basis. This review should be consistent with the provisions of the 1988 Federal Constitution, the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Brazilian Inclusion Law.

Keywords: disabled people; healthcare legislation; disability assessment.

Legislación para los discapacitados en Brasil. De la dignidad humana a la inclusión social. El avance de las capacidades como imperativo ético

Resumen: El estudio analiza el fundamento ético y jurídico de la legislación brasileña para las personas con discapacidad y comprueba si los instrumentos allí utilizados se ajustan al Derecho nacional e internacional. Además, investiga la coherencia y cohesión de la ley y sus normas éticas para construir una sociedad inclusiva y justa. Mediante revisión exploratoria e integrativa, analizó las disposiciones legales vigentes en Brasil publicadas en los sitios web oficiales del gobierno federal brasileño y disponibles en Internet. Se evaluó si la definición utilizada para las personas con discapacidad sigue la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. También, si es necesario evaluar las discapacidades y quién debe realizar esa tarea profesionalmente. Se encontraron 33 normas legales, entre las cuales solo tres leyes y dos decretos se ajustan a las recomendaciones de la Convención de las Naciones Unidas. Es necesario revisar las normas existentes y promover la consolidación de las leyes, decretos, ordenanzas e instrucciones normativas relativas a los derechos de las personas discapacitadas de manera uniforme, sobre una base técnico-científica adecuada. Esta revisión debe ser coherente con las disposiciones de la Constitución Federal de 1988, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley de Inclusión brasileña.

Palabras clave: personas con discapacidad, legislación sanitaria, evaluación de la discapacidad

Legislação para os incapacitados no Brasil. Da dignidade humana à inclusão social. O avanço das capacidades como imperativo ético

Resumo: O estudo analisa o fundamento ético e jurídico da legislação brasileira para as pessoas com incapacidade e comprova se os instrumentos ali utilizados se ajustam ao Direito nacional e internacional. Além disso, investiga a coerência e coesão da lei e suas normas éticas para construir uma sociedade inclusiva e justa. Mediante revisão exploratória e integrativa, analisou as disposições legais vigentes no Brasil publicadas nos sites web oficiais do governo federal brasileiro e disponíveis na Internet. Avaliou-se se a definição utilizada para as pessoas com incapacidade segue a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Incapacidade. Também, se é necessário avaliar as incapacidades e quem deve realizar essa tarefa profissionalmente. Se encontraram 33 normas legais, entre as quais somente três leis e dois decretos se ajustam às recomendações da Convenção das Nações Unidas. É necessário revisar as normas existentes e promover a consolidação das leis, decretos, regulamentos e instruções normativas relativas aos direitos das pessoas incapacitadas de maneira uniforme, sobre uma base técnico-científica adequada. Esta revisão deve ser coerente com as disposições da Constituição Federal de 1988, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Incapacidade e a Lei de Inclusão brasileira.

Palavras chave: pessoas com incapacidade, legislação sanitária, avaliação da incapacidade

¹ Faculty of Medicine of the University of Porto, Portugal. State Department of Economics of the Federal District, Brasília, Brazil. ORCID: 0000-0002-8773-1345. up201508531@med.up.pt

² National Social Security Institute, Natal, Rio Grande do Norte, Brazil. ORCID: 0000-0003-0046-967X. josierton@gmail.com

³ Pontifical Catholic University of Goiânia, Goiás, Brazil. ORCID: 0000-0003-2298-8227. fcfster@gmail.com

⁴ Faculty of Medicine of the University of Porto, Portugal. ORCID: 0000-0002-9034-7029. mcorreia@med.up.pt

⁵ Faculty of Medicine of the University of Porto, Portugal. ORCID: 0000-0002-1377-9899. ruinunes@med.up.pt

Introduction

Throughout history, disabled people have been regarded in different ways. From a religious point of view, their condition was considered the result of divine punishment at times. Also, they were regarded as responsible for their disability, and therefore individual adaptations would be needed to diminish their exclusion. It meant that usually, disability was equivalent to social and even familiar exclusion.

The social movements regarding disabled people in the developed world started in the 1970s. A social dimension was introduced, and diversity was added as a component of disability, but without ignoring the need to identify body injuries. A disabled person came to be defined as someone who presented long-term impairments of physical, mental, intellectual, or sensory nature that, in interaction with a variety of barriers, might impede the individual's full and effective participation in society under conditions of equality of opportunity with other people(1). In specific cases, such as deaf people, this global movement led to the idea that deafness is not a disease or even a disability, but a "difference" so that the traditional models of observing disabled people should be deconstructed to be reconstructed in a different, unbiased, and just manner(2).

In Brazil, the constitution of 1988(3) imposed essential safeguards on the principle of equality for disabled people as a corollary of the value of human dignity. The text of the constitution established as a fundamental principle that the Federal government and the State and Federal District governments should legislate concurrently towards the protection and social integration of disabled people.

In 1989, general norms for ensuring full availability of individual and social rights for disabled people (the so-called "people with deficiencies") and their effective social integration were established through law n° 7,853/1989(4). This law considered the fundamental values of equality of treatment and opportunity, social justice, respect for human dignity, well-being and other values indicated in the constitution or justified by the general principles of law. This law aimed to guar-

antee disabled people's full use of fundamental rights. Those rights included education, healthcare, employment, leisure, social security, maternity and childhood protection, and other rights stemming from the constitution. Its laws would enable their personal, social, and economic well-being. The Department of Special Education of the Ministry of Education should be restructured to comply with this law's provisions. Besides, the Ministry of Work, the Ministry of Health and the Ministry of Social Security and Assistance should create sectorial coordination bodies concerning disabled people. However, the high-level coordination of issues and government actions and measures relating to disabled people would be the responsibility of the Special Department of Human Rights of the Presidency of the Republic.

To regulate law n° 7,853/1989, decree n° 3,298/1999 was published(5). This legal instrument instituted the national policy for integrating disabled people, which had the following principles:

Development of joint action between the State and civil society to ensure full integration of disabled people within the socioeconomic and cultural context

Establishment of legal and operational mechanisms and instruments for ensuring that disabled people would be able to fully use their fundamental rights that, stemming from the constitution and its laws, would enable their personal, social and economic well-being

Respect for disabled people, who should receive equality of opportunities within society through recognition of their guaranteed rights, without privileges or paternalism

The objectives of this policy were:

Enablement of access to, entry to and presence at all services offered to the community for disabled people;

Integration of the actions of public and private bodies and entities in the fields of healthcare, education, work, transportation, social assistance, construction, social security, housing, culture,

sports and leisure, with the aim of prevention of deficiencies, elimination of their multiple causes and enablement of social inclusion;

Development of sectorial programs destined for meeting the unique needs of disabled people;

Training of human resources for attending to disabled people; and

To ensure the effectiveness of preventive programs, specialised attendance and social inclusion.

Since the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities came into force in May 2008(6), new norms aimed at ensuring full and effective participation and inclusion of disabled people in society - without discrimination of any nature and equality of opportunities - were issued in Brazil. Law nº 13,146(7), of July 6, 2015, known as the Disabled People's Statute, sought inclusion of disabled people. It brought in modern concepts and established that when disability assessments were needed, they would be biopsychosocial and conducted by a multi-professional interdisciplinary team. Such reviews would consider the following: a) impediments to body functioning and structures; b) socio-environmental, psychological, and personal factors; c) limitations on performing activities; and d) restrictions on participation.

This study aimed to analyse the ethical and legal foundation of the Brazilian legislation for disabled people. Also, ascertain whether instruments in use are compliant with international and national law, and research the coherence and cohesion of the law and its ethical standards to construct an inclusive and fair society. Therefore, an exploration of specific legislation regarding disabled people in Brazil was conducted. The hierarchy of norms and its amenability with the provisions of the United Nations Convention were analysed. Moreover, contradictions between the legal statutes were verified, and the regulation of disabled people's rights was examined.

Material and method

The methodology used was one of exploratory

and integrative review. An examination of legal statutes relating to disabled people's rights was conducted using the official Brazilian Federal government's internet websites (www.planalto.gov.br, www.in.gov.br, www.normas.receita.fazenda.gov.br, www.receita.economia.gov.br, www.bvms.saude.gov.br and www.sit.trabalho.gov.br).

This methodology was adopted because of the lack of search filters for this type of investigation. The analysis consisted of identifying the content of statutes and assessing whether they fit the objective of this study. After selecting, the material was grouped following: a) the definition of disability and disabled people; b) the specific criteria defined for assessing disability (International Classification of Functionality, ICF; or International Classification of Diseases, ICD); c) disability assessments regarding their biomedical or biopsychosocial nature; d) whether assessments were performed exclusively by doctors or multi-professional; and e) the management body responsible for disabilities' assessment.

Results and Discussion

Table 1 summarises the legislation, and Table 2 illustrates the norms that fit within one or more of the criteria used in this research methodology. It was found that among the examples selected, particularly those that made provisions regarding certain benefits, did not incorporate criteria for defining disabled people and did not present any assessment parameters in the legal text.

Law nº 7,070/1982(8) authorised the executive power to grant a lifelong non-transferable special monthly pension to individuals with the physical disability known as thalidomide syndrome who applied for this. The amount of the special allowance would be calculated as a function of a score that indicated the nature and degree of the dependence resulting from these individuals' physical deformity. Regarding the nature of the dependency, this would include their incapacity to work, mobility, execute personal hygiene, and feed themselves. A score of one or two points would be attributed, respectively, according to whether the dependence was partial or total. Recognition that the benefit dealt with in this law should be granted would depend only on present-

ing a medical certificate proving the conditions needed to fit within the terms. An official medical board would adjudicate the case constituted for this purpose by the National Institute for Social Security.

Law n° 7,713/1988(11) determined that the following would be exempt from income tax: earnings from retirement pensions or military retirement pensions that were awarded because of work-related accidents; and those awarded due to occupational diseases, active tuberculosis, mental alienation, multiple sclerosis, malignant neoplasia, blindness, leprosy, irreversible and incapacitating paralysis, severe cardiopathy, Parkinson's disease, ankylosing spondylarthrosis, severe nephropathy, severe hepatopathy, advanced stages of Paget's disease (deforming osteitis), radiation contamination and acquired immunodeficiency syndrome. These determinations would be based on conclusions from specialised medicine, even if the disease onset occurred after the retirement date.

Law n° 8,112/1990(12) determined that disabled people would be guaranteed the right to enrol in public employment competitions for positions compatible with their disabilities. For such individuals, up to 20% of the vacancies offered through the competition would be reserved. Reservation of job positions is also regulated through decree n° 3,298/99(5), which makes provisions regarding the national policy for integrating disabled people. These decrees defined *disability* as all losses or abnormalities of structures or psychological, physiological, or anatomical functions that lead to incapacity to perform an activity within the standards considered normal for humans. In addition, five categories were created, with the following clinical criteria: a) physical impairment; b) hearing impairment; c) visual impairment; d) mental impairment; and e) multiple impairments. Decree n° 9,508/18(13) provided for reservation of at least 5% of the vacancies for public employment positions through public competitions and selective processes within the direct and indirect Federal public administration sphere for disabled people. The disability declared by the candidate would be certified by a multi-professional team formed by three professionals with capacitation in the field of the disabilities that the candidate

presented, among whom one should be a doctor, and by three professionals working within the career for which the candidate has applied.

Law n° 8,213/1991(14) determined that companies with 100 or more employees had an obligation to fill 2% to 5% of their positions with suitably skilled disabled people or beneficiaries of rehabilitation. Law n° 12,764/2012(15) instituted the national policy for protecting the rights of people with autistic spectrum disorder and defined the clinical criteria for this condition. These individuals would be considered disabled for all legal purposes. Normative instruction SIT/MTE n° 98/2012(16) made provisions regarding the procedures for inspecting employers' compliance with the norms for inclusion within the employment of disabled people and beneficiaries of rehabilitation through social security. In this norm, the basis for characterisation of individuals' conditions was decree n° 3,298/99(5).

Law n° 8,383/1991(17) determined that financial operations regarding acquiring passenger vehicles for disabled people would be exempted from the tax financial operations (IOF). The vehicle licensing authority (DETRAN) of their state's permanent residency, through specific medical certification, should attest to the disability. The cars should be manufactured in Brazil (up to a crude power level of 127 horsepower as classified normatively by the Society of Automotive Engineers), or hybrid and electric.

Law n° 8,989/1995(18) (as altered through law n° 10,690/03(19)) determined that purchases of passenger cars manufactured in Brazil would be exempted from the tax on industrialised products (IPI). These vehicles should be acquired by individuals with physical, visual, severe, or profound mental disabilities, or by autistic individuals, either directly or through the intermediary of their legal representative.

The benefit established in article 1 of the above-mentioned law requires individuals to be physically disabled, presenting complete or partial alteration of one or more body segments that entailed physical function impairment, specifically: paraplegia, paraparesis, monoplegia, monoparesis, tetraplegia, tetraparesis, triplegia, triparesis,

hemiplegia, hemiparesis, amputation, or absence of a limb, cerebral palsy or limbs with congenital or acquired deformity, except for esthetic deformities and those that did not produce difficulties for physical functions. Applications for this benefit would need to be submitted under normative instruction RFB nº 1,769/2017(20), which regulated exemptions from IPI relating to the acquisition of vehicles by disabled people. A digitised copy of the assessment report issued by a public healthcare service provider, or by a private healthcare service provider within the public system, by DETRAN or by a not-for-profit autonomous social service would need to be submitted through the Federal tax department's electronic system for conceding exemption from IPI/IOF. Interministerial Ordinance SEDH/MS nº 2/2003(21) defines the criteria for issuing assessment reports on disabled individuals to obtain an exemption from IPI. It stated that a doctor and psychologist would jointly attest to a condition of profound or severe mental disability or autism by filling out specific forms supplied by the Federal tax department or by bodies or institutions that the tax department defined. Reports relating to mental disability would need to meet the International Classification of Diseases (ICD-10). Only the profound or severe levels of mental disability were to be considered. For autism, diagnostic criteria based on ICD-10 and DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) need to be used.

Law nº 10,048/2000(22) determined that disabled people, older adults aged 60 years or over, pregnant women, breastfeeding women, people carrying young children and obese individuals would be given priority attendance, following the text of law nº 13,146/2015(7).

Law nº 10,050/2000(23) determined that the pension benefit provided for in the civil procedure code would be extended to a child whose disability made work impossible in the absence of a father or mother. Law nº 13,183/2015(24) determined that the right to a pension due to the death of an insured person would cease for that person's child, partner, or sibling upon reaching 21 years of age, except in the case of invalidity or severe disability or mental or intellectual deficiency. Law nº 13,135/2015(25) established that

medical experts for social security and, as substitutes, medical expert supervisors within the National Institute for Social Security and the Ministry of Social Security would be responsible for performing the medical expert activities inherent to the general regime for social security. They would have the task of characterising disability for social security benefits and assistance.

Law nº 11,692/2008(26) enabled disabled young adults to participate effectively in *Projovem*, the national program for the inclusion of young adults. This program was aimed at young adults aged 15 to 29 years and meant to promote their reintegration into the educational process to obtain professional qualifications and human development. It was developed in the following forms: *Projovem* socio-educational service for adolescents; *Projovem* for urban areas; *Projovem* rural knowledge of the earth; and *Projovem* for workers.

Law nº 12,711/2012(27) determined that in all Federal institutions of higher education, vacancies would be filled proportionally to the total number of vacancies per course and per year-group, by people of self-declared black, brown, and indigenous ethnicity and by disabled people, under the terms of the legislation. At a minimum, these ratios would be equal to the respective proportions of black, brown, indigenous, and disabled people in the population of the Federal State (and the Federal District) where the institute was located, as detailed in the latest census conducted by the Brazilian Foundation and Institute for Geography and Statistics (IBGE). Decree nº 7,824/2012(28) regulated this law and stated that the form of proof would be supplied under the terms of the legislation in force.

Law nº 12,587/2012(29) instituted the national policy guidelines for urban mobility, in which 10% of parking places were bestowed on disabled drivers, who were included through law nº 13,146/15(7).

Law nº 12,933/2013(30) determined a benefit of half-price tickets for entry to cinemas, cine-clubs, theatres, musical shows, circuses, educational events, sports events and leisure and entertainment events throughout Brazil, for disabled peo-

ple and an accompanying person when necessary. The latter will have an identical benefit if the situation of accompaniment is proven. Decree n° 8,537/2015(31) regulated Law n° 12,933/2013 and confirmed the right to half-price entry to the events listed for disabled people, in consonance with the Brazilian law of inclusion.

Complementary law n° 142/2013(32) ensured that a retirement pension would be granted through the general regime for social security to insured individuals with disabilities, under the following conditions: a) after 25 years of contributions for men and 20 years for women, in the case of insured individuals with severe disabilities; b) after 29 years of contributions for men and 24 years for women, in the case of insured individuals with moderate disabilities; c) after 33 years of contributions for men and 28 years for women, in the case of insured individuals with mild disabilities; or d) at 60 years of age for men and 55 years of age for women, independent of the degree of disability, provided that a minimum of 15 years of contributions had been made and that the existence of disability for the same period was proven. The assessment would be medical and functional, and the regulations of the executive power would define severe, moderate, and mild disabilities for this complementary law. Decree n° 3,048/1999(33) stated that the National Institute for Social Security (INSS) responsibilities were fulfilled provided it had access to insured individual's information regarding the number of registered mild, moderate or severe disabilities; and biopsychosocial evaluations were conducted by an interdisciplinary multi-professional team (text given through decree n° 10,410/20 (34)) to recognise and maintain rights.

Decree n° 8,145/2013(35) established that retirement pensions to disabled people under the terms of joint memoranda of the Chief Minister of the Department of Human Rights of the Presidency of the Republic, the Ministries of Social Security, Finance and Planning, Budget and Administration, and the Federal Attorney-General, the expert from the INSS would have the following responsibilities: a) to assess the insured individual and establish a probable date for onset of the disability and its degree; b) to identify occurrences of changes to the degree of disability and indicate

the respective periods during which each degree was present. Proof of disability before the date on which complementary law n° 142, of May 8, 2013, came into force and was governed by documents that supported the medical and functional assessments. Proof submitted solely as witness statements would be prohibited. Furthermore, assessments on disabled people would be performed to prove this condition solely for social security purposes.

Law n° 8,899/1994(36): This instituted the concession of free public transport passes for disabled people who were proven to need this. Decree n° 3,691/2000(37) regulated this law. It determined that companies with permits and authorisations for the provision of interstate passenger transportation would reserve two seats in conventional services for occupation by disabled people and other matters foreseen in this law. Ordinance n° 502/2009(38) instituted certification through multi-professional teams for identifying disabled people within the public healthcare system, intending to grant free passes. Ordinance GM n° 410/2014(39) ensured that, within the interstate public system for rail, road, and water-borne transportation, a person accompanying the beneficiary of the free pass program would receive the same benefit, under the following conditions: a) proof of the accompanying person's financial insufficiency, under the terms of Interministerial Ordinance n° 3, of April 10, 2001, and Ordinance n° 261, of December 3, 2012; b) proof, through a medical report, of the indispensability of the accompanying person's presence for the beneficiary's movement. Decree n° 3,047/2016(40) established the concession of free passes for people with hearing deficiencies that were proven to be partial or total bilaterally, of 41 dB or more, measured on an audiogram, regarding the mean from frequencies of 500 Hz, 1,000 Hz, 2,000 Hz and 3,000 Hz.

Thirty-three legal norms were found, among which only three laws and two decrees were in line with the recommendations in the Convention on disabled people's rights. Table 1 below emphasises the legislation.

Law n° 7,070/1982(8) granted special pensions to people with thalidomide syndrome. The ben-

eficiaries would present a medical certificate to attest to the dependence resulting from physical deformity (work and mobility incapacity), personal hygiene, and feeding autonomy. The insured person would go through a medical expert assessment at the INSS, but no biopsychosocial evaluation would be necessary despite all the social repercussions.

Complementary law n° 142/13(32), which dealt with retirement pensions for disabled people insured through the general regime for social security, was hierarchically higher than ordinary laws, decrees, and ordinances. Its text brought in the modern concept of disabled people and established that assessments of disabilities should be medical and functional (ICD/ICF). Experts from the INSS would certify the degree of disability. However, it was observed that decree n° 3,048/99(33), which made provisions regarding social security regulations, came to determine through the modification imposed by decree n° 10,410/20(34) that the assessment of the disability would be biopsychosocial and multi-professional, thus differing from what was recommended through the above complementary law. In turn, decree n° 8,145/13(35) also adopted the current concept of disability, with medical and functional assessments of disability made by experts from the INSS. In this regard, the norms contradicted each other. They did not follow Hans Kelsen's pyramid hierarchy, i.e., the pure law theory, since the decrees differed from the complementary law.

Law n° 8,899/94(36), which ensured the right to free transportation passes for disabled people who were proven to need this, did not establish any need to evaluate the disability or any criteria for characterising disabled people. Nonetheless, decree n° 3,691/00(37), which regulated this law, referred to decree n° 10,048/2000(22), as altered through law n° 13,146/2015(7), which made provisions regarding the disabled people's statute. Furthermore, concerning free passes, ordinance MS n° 502/09(38) instituted certification by multi-professional teams for identifying disabled people, done through the public healthcare system, with medical and functional assessments. Likewise, the basis of ordinance GM n° 410/14(39) and decree n° 3,047/16(40) con-

sisted of medical and functional assessments, as contained in decree n° 3,298/99(5).

The percentage of parking places for urban mobility was ensured for disabled people under law n° 13,146/2015(7). The benefit of half-price tickets for entry to cinemas, cine-clubs, theatres, musical shows, circuses and educational, sports and leisure events was envisaged through decree n° 8,537/2015(31).

The present study sought to analyse the Brazilian legislation for people with disabilities and verify whether the instruments used to meet what the legislation recommends and investigate the coherence and cohesion of the laws in question. It was observed the inexistence, in the law, of an instrument for the evaluation of disability.

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities(6), which came into force on May 3 2008, has as its principles respect for independence, freedom to make one's own choices; non-discrimination; full and effective participation in society; respect for difference; equality of opportunity; accessibility; equality between men and women; and respect for the developmental capacity of children with disabilities.

According to John Rawls, they are born into some particular conditions within society. These are simply natural facts. What is just or unjust is how social institutions deal with these facts(41).

In the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Rawl's theory portrays principles that make society more just for Persons with Disabilities. However, we acknowledged in the legislation studied an incongruence between the legal texts, the principles governing the Convention, and the absence of standardisation in the criteria for evaluating disability.

The legislation affronts the bioethical principles of beneficence (to do good) and the principle of justice (as the equity that guarantees to give to each person according to their needs) by not establishing uniform criteria to prevent individuals who present deformities without functional repercussion to benefit from rights guaranteed to PWD that present functional deficit and, there-

fore, disadvantages concerning the so-called ordinary people.

Conclusion

The comprehensive analysis concluded that the existing legal instruments differ regarding the guarantees for the various benefits for disabled people, with multiple concepts, parameters, and models for assessments.

Given the legal instruments' diversity regarding different rights, and the difficulty in accessing the information relating to these rights and their respective norms, there is a need to publish a document containing all the legislation on this topic. This solution will facilitate search, access and enable better-organised assessments. It will also promote proper understanding among other professionals and the public regarding this topic.

The existence of various rights and benefits for disabled people leads to a need to revise, redraft and consolidate laws, decrees, ordinances, and normative instructions regarding disabled people's rights uniformly. This task needs a reasonable technical-scientific basis that is coherent with the provisions of the 1988 Brazilian Federal Constitution, the International Convention on Disabled People's Rights and the Brazilian Law of Inclusion.

Table 1.

Law/Decree	Law/Decree Definition of PWD following Convention on the Rights of the PWD	Disability evaluation (ICF/CID)	Biopsychosocial evaluation	Medical evaluation/MP*	Responsible government body
Law 7070/82	no	CID	no	medical	INSS
Law 7713/88	no	CID	no	medical	SUS
Law 8383/91	no	CID	no	medical	DETRAN
Law 8989/95	no	CID	no	medical	DETRAN
Law 8112/90 Dec 3298/99	no	CID	no	medical	NE**
Dec 9508/18	yes	CIF/CID	yes	MP	NE
LC142/13	yes	CIF/CID	-	medical	INSS
Dec 10410/20	yes	CIF/CID	yes	MP	INSS
Dec 8145/13	yes	CIF/CID	yes	medical	INSS
Dec 8537/15	yes	CIF/CID	yes	MP	SUS

* Multiprofessional.

** Not specified. Depends on the institution responsible for the selection process.

Table 2.

The legal text uses the current definitions of disability and disabled people	Complementary law nº 142/2013 Law nº 13,146/2015 Law nº 10,048/2000 Decree nº 8,537/2015	Retirement pensions for disabled people insured through the general regime for social security Brazilian law of inclusion Gives priority for attendance Makes provisions regarding the benefit of half-price tickets for entry to artistic, cultural and sports events
The legal text uses the ICD/ICF criteria for evaluating disability	Complementary law nº 142/2013 Law nº 13,146/2015 Decree nº 9,508/2018 Law nº 12,764/2012 Ordinance nº IM SEDH/MS 2/2003	Retirement pensions for disabled people insured through the general regime for social security Brazilian law of inclusion Percentage of public jobs and positions Protection for the rights of people with autistic spectrum disorder Exemption from IPI for individuals with profound or severe mental deficiency or autism
The legal text states that the assessment should be biopsychosocial	Law nº 13,146/2015 Decree nº 9,508/2018 Decree nº 10,410/2020	Brazilian law of inclusion Percentage of public jobs and positions Alters social security regulations
The legal text states that the assessment should be multi-professional	Law nº 13,146/2015 Decree nº 9,508/2018 Ordinance nº IM SEDH/MS 2/2003	Brazilian law of inclusion Percentage of public jobs and positions Exemption from IPI for individuals with profound or severe mental deficiency or autism
Legal text states which body should be responsible for assessing disabled people	Complementary law nº 142/2013 - INSS Law nº 13,146/2015 - INSS	Retirement pensions for disabled people insured through the general regime for social security Brazilian law of inclusion

References

1. das Mercês Rocha RN, Fernandes FC, da Cruz Bezerra J, Nunes R. Comparative Study on Evaluations Conducted by Medical Doctors and Social Workers in which the Adapted Brazilian Functionality Index for Granting Retirement to Persons with Disability Was Applied. *International Archives of Medicine* 2019; 12.
2. Nunes R. Deafness, Genetics and Dysgenics. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2006 2006/03/01; 9(1): 25-31.
3. Brasil. *Constituição Federativa do Brasil de 1988*. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm.
4. Brasil. *Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989*. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadora Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm.
5. Brasil. *Decreto nº 3.298, de 28 de dezembro de 1999*. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm.
6. Crosara de Resende AP, de Paiva Vital FM. (Coords.) *A Convenção sobre Direitos das pessoas com Deficiência Comentada*. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos; 2008: 164.
7. Brasil. *Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015*. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm.
8. Brasil. *Lei nº 7.070, de 20 de dezembro de 1982*. Dispõe sobre pensão especial para os deficientes físicos que especifica e dá outras providências. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1980-1988/l7070.htm.
9. Brasil. *Lei nº 8.686, de 20 de julho de 1993*. Dispõe sobre o reajustamento da pensão especial aos deficientes físicos portadores da Síndrome de Talidomida, instituída pela Lei nº 7.070, de 20 de dezembro de 1982. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1989_1994/L8686.htm.
10. Brasil. *Lei nº 12.190, de 13 de janeiro de 2010*. Concede indenização por dano moral às pessoas com deficiência física decorrente do uso da talidomida, altera a Lei no 7.070, de 20 de dezembro de 1982. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2010/lei/l12190.htm.
11. Brasil. *Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988*. Altera a legislação do imposto de renda. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7713.htm.
12. Brasil. *Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990*. Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8112cons.htm.
13. Brasil. *Decreto nº 9.508, de 24 de setembro de 2018*. Reserva às pessoas com deficiência percentual de cargos e de empregos públicos ofertados em concursos públicos e em processos seletivos no âmbito da administração pública federal direta e indireta. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/decreto/d9508.htm.
14. Brasil. *Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991*. Dispõe sobre Planos de Benefícios da Previdência Social. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm.
15. Brasil. *Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012*. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm.
16. Brasil. Ministério do Trabalho e Emprego. Secretaria de Inspeção do Trabalho. *Instrução Normativa nº 98, de 15 de agosto de 2012*. Dispõe sobre procedimentos de fiscalização do cumprimento, por parte dos empregadores, das normas destinadas à inclusão no trabalho das pessoas com deficiência e beneficiários da Previdência Social reabilitados. Available at: https://sit.trabalho.gov.br/portal/images/SST/SST_legislacao/SST_portarias_2012/Instrucao_Normativa_98_Fiscalizacao_Deficientes.pdf.
17. Brasil. *Lei nº 8.383, de 30 de dezembro de 1991*. Institui a Unidade Fiscal de Referência, altera a legislação do imposto de renda. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8383.htm.
18. Brasil. *Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995*. Dispõe sobre a Isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados - IPI, na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas portadoras de deficiência física. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8989.htm.
19. Brasil. *Lei nº 10.690, de 16 de junho de 2003*. Reabre o prazo para que os Municípios que refinanciaram suas dívidas junto à união possam contratar empréstimos ou financiamentos, dá nova redação à Lei nº 8989, de 24 de fevereiro de 1995. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.690.htm.
20. Brasil. *Instrução Normativa RFB nº 1.769, de 18 de dezembro de 2017*. Disciplina a aplicação da isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) e do Imposto sobre Operações de Crédito, Câmbio e Seguro, ou relativas a Títulos e Valores Mobiliários (IOF), na aquisição de veículos por pessoas com deficiência física, visual, mental severa ou

profunda, ou autistas. Available at: <http://normas.receita.fazenda.gov.br/sijut2consulta/link.action?visao=anotado&idAto=88750>.

21. *Portaria Interministerial SEDH/MS nº 2 de 21 de novembro de 2003*. Define critérios e requisitos para emissão de laudos de avaliação de Pessoas Portadoras de Deficiência Mental Severa ou Profunda, ou autistas, com a finalidade da obtenção da isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI), na Aquisição de Automóveis para Utilização no Transporte Autônomo de Passageiros, diretamente ou por intermédio de seu representante legal. Available at: <http://receita.economia.gov.br/orientacao/tributaria/isencoes/documentos/portaria-sedh-ms-2-2003.pdf/view>.
22. Brasil. *Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000*. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10048.htm.
23. Brasil. *Lei nº 10.050, de 14 de novembro de 2000*. Altera o art.º 1.611 da Lei no 3.071, de 1º de janeiro de 1916 – Código Civil, estendendo o benefício do § 2º ao filho necessitado portador de deficiência. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10050.htm.
24. Brasil. *Lei nº 13.183, de 4 de novembro de 2015*. Altera as Leis nº 8.212, de 24 de julho de 1991, e 8.213, de 24 de julho de 1991, para tratar da associação do segurado especial em cooperativa de crédito rural e, ainda essa última, para atualizar o rol de dependentes, estabelecer regra de não incidência do fator previdenciário, regras de pensão por morte e de empréstimo consignado, a Lei nº 10.779, de 25 de novembro de 2003, para assegurar pagamento do seguro-defeso para familiar que exerça atividade de apoio à pesca, a Lei nº 12.618, de 30 de abril de 2012, para estabelecer regra de inscrição no regime de previdência complementar dos servidores públicos federais titulares de cargo efetivo, a Lei nº 10.820, de 17 de dezembro de 2003, para dispor sobre o pagamento de empréstimos realizados por participantes e assistidos com entidades fechadas e abertas de previdência complementar e a Lei nº 7.998, de 11 de janeiro de 1990. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13183.htm.
25. Brasil. *Lei nº 13.135, de 17 de junho de 2015*. Altera as Leis nº 8.213, de 24 de julho de 1991, nº 10.876, de 2 de junho de 2004, nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, e nº 10.666, de 8 de maio de 2003. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13135.htm.
26. Brasil. *Lei nº 11.692, de 10 de junho de 2008*. Dispõe sobre o Programa Nacional de Inclusão de Jovens - Projovem, instituído pela Lei no 11.129, de 30 de junho de 2005; altera a Lei nº 10.836, de 9 de janeiro de 2004; revoga dispositivos das Leis nº 9.608, de 18 de fevereiro de 1998, 10.748, de 22 de outubro de 2003, 10.940, de 27 de agosto de 2004, 11.129, de 30 de junho de 2005, e 11.180, de 23 de setembro de 2005. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/lei/l11692.htm.
27. Brasil. *Lei nº 12.711, de 29 de agosto de 2012*. Dispõe sobre o ingresso nas universidades federais e nas instituições federais de ensino técnico de nível médio e dá outras providências. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12711.htm.
28. Brasil. *Decreto nº 7.824, de 11 de outubro de 2012*. Regulamenta a Lei nº 12.711, de 29 de agosto de 2012, que dispõe sobre o ingresso nas universidades federais e nas instituições federais de ensino técnico de nível médio. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/decreto/d7824.htm.
29. Brasil. *Lei nº 12.587, de 3 de janeiro de 2012*. Institui as diretrizes da Política Nacional de Mobilidade Urbana; revoga dispositivos dos Decretos-Leis nº 3.326, de 3 de junho de 1941, e 5.405, de 13 de abril de 1943, da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, e das Leis nº 5.917, de 10 de setembro de 1973, e 6.261, de 14 de novembro de 1975. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12587.htm.
30. Brasil. *Lei nº 12.933, de 26 de dezembro de 2013*. Dispõe sobre o benefício do pagamento de meia-entrada para estudantes, idosos, pessoas com deficiência e jovens de 15 a 29 anos comprovadamente carentes em espetáculos artístico-culturais e esportivos, e revoga a Medida Provisória nº 2.208, de 17 de agosto de 2001. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/l12933.htm.
31. Brasil. *Decreto nº 8.537, de 5 de outubro de 2015*. Regulamenta a Lei nº 12.852, de 5 de agosto de 2013, e a Lei nº 12.933, de 26 de dezembro de 2013, para dispor sobre o benefício da meia-entrada para acesso a eventos artístico-culturais e esportivos e para estabelecer os procedimentos e os critérios para a reserva de vagas a jovens de baixa renda nos veículos do sistema de transporte coletivo interestadual. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/decreto/D8537.htm.
32. Brasil. *Lei Complementar nº 142, de 8 de maio de 2013*. Regulamenta o § 1º do art.º 201 da Constituição Federal, no tocante à aposentadoria da pessoa com deficiência segurada do Regime Geral de Previdência Social - RGPS. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/lcp/lcp142.htm.
33. Brasil. *Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999*. Aprova o Regulamento da Previdência Social. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3048.htm.
34. Brasil. *Decreto nº 10.410, de 30 de junho de 2020*. Altera o Regulamento da Previdência Social, aprovado pelo Decreto no 3.048, de 6 de maio de 1999. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/decreto/D10410.htm.

35. Brasil. *Decreto nº 8.145, de 3 de dezembro de 2013*. Altera o Regulamento da Previdência Social - RPS, aprovado pelo Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, para dispor sobre a aposentadoria por tempo de contribuição e por idade da pessoa com deficiência. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/decreto/d8145.htm.
36. Brasil. *Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994*. Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8899.htm.
37. Brasil. *Decreto nº 3.691, de 19 de dezembro de 2000*. Regulamenta a Lei no 8.899, de 29 de junho de 1994, que dispõe sobre o transporte de pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3691.htm.
38. Brasil. *Portaria nº 502, de 28 de dezembro de 2009*. Available at: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0502_28_12_2009.html.
39. Brasil. *Portaria GM nº 410, de 27 de novembro de 2014*. Dá cumprimento ao Acórdão proferido na Ação Civil Pública nº 0052380- 68.2010.4.01.3400/DF, pela 5ª Turma do Tribunal Regional Federal da 1ª Região. Available at: <http://www2.transportes.gov.br/BaseJuridica/Detail.asp?Codigo=15030>.
40. Brasil. *Portaria nº 3.407, de 2 de dezembro de 2016*. Estabelece orientação quanto ao conceito de deficiência auditiva para fins de concessão do benefício do Passe Livre. Available at: https://www.in.gov.br/material/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/24642484/do1-2016-12-05-portaria-n-3-407-de-2-de-dezembro-de-2016-24642408.
41. Rawls J. *Uma Teoria da Justiça*. Tradução: Jussara Simões. Revisão técnica e da tradução: Alvaro de Vita. 4.ª Rev. ed. São Paulo: Martins Fontes – Selo Martins (Coleção Justiça e Direito); 2016.

Received: July 19, 2021

Accepted: September 27, 2021

EYES DO NOT LIE. INVESTIGATION OF THE EFFECTIVENESS OF OUTDOOR ADVERTISING INSTRUMENTS: AN APPLIED NEUROMARKETING RESEARCH WITH EYE-TRACKING TECHNIQUE

Eser Şik¹, Mustafa Soba²

Abstract: Traditional techniques of market research and information gathering to meet business needs fail because they cannot always produce the desired results. This has necessitated the use of new techniques and methods for gathering information. Companies frequently resort to advertising activities for the promotion of a new product or to increase sales of an existing product and want to be compensated for the expenses incurred in these activities. It is necessary to measure the effectiveness of advertising in order to know how the response to the advertisement is after its publication. A questionnaire and an eye tracker were applied to 32 participants to investigate the communication effectiveness of 25 outdoor advertisements. As a result, it is obtained that the survey method is not fully sufficient to provide the real data needed by the company. The recognition method reflects the truth: real data can be obtained from the participants with the neuromarketing method and it has been determined that the company can achieve the real data it needs.

Keywords: advertising, neuromarketing, eye tracking, survey, recognition method

Los ojos no mienten. Investigación de la eficacia de los instrumentos de publicidad exterior: una investigación de neuromarketing aplicada con la técnica de seguimiento ocular

Resumen: Las técnicas tradicionales de investigación de mercado y recopilación de información para satisfacer las necesidades de las empresas fracasan, porque no siempre pueden producir los resultados deseados. Ello ha hecho necesario el uso de nuevas técnicas y métodos para recoger la información. Las empresas recurren con frecuencia a actividades publicitarias para la promoción de un nuevo producto o para aumentar las ventas de un producto ya existente y quieren que se les compense por los gastos realizados en estas actividades. Es necesario medir la eficacia de la publicidad para saber cómo es la respuesta al anuncio después de su publicación. Se aplicó un cuestionario y un rastreador ocular a 32 participantes para investigar la eficacia de la comunicación de 25 anuncios en exteriores. Como resultado, se obtiene que el método de encuesta no es totalmente suficiente para proporcionar los datos reales que necesita la empresa. El método de reconocimiento refleja la verdad: se puede obtener datos reales de los participantes con el método de neuromarketing y se ha determinado que la empresa puede alcanzar los datos reales que necesita.

Palabras clave: publicidad, neuromarketing, seguimiento ocular, encuesta, método de reconocimiento

Olhos não mentem. Investigação da efetividade de instrumentos de propaganda ao ar livre: uma pesquisa de neuromarketing aplicada com a técnica do rastreamento do olhar

Resumo: As técnicas tradicionais de pesquisa de mercado e coleta de informações para atender às necessidades comerciais fracassam porque nem sempre podem produzir os resultados desejados. Isto exigiu o uso de novas técnicas e métodos para a coleta de informações. As empresas frequentemente recorrem a atividades publicitárias para a promoção de um novo produto ou para aumentar as vendas de um produto existente e querem ser compensadas pelas despesas incorridas nessas atividades. É necessário medir a eficácia da publicidade a fim de saber como é a resposta ao anúncio após sua publicação. Um questionário e um rastreador de olhos foram aplicados a 32 participantes para investigar a eficácia da comunicação de 25 anúncios ao ar livre. Como resultado, obtém-se que o método de pesquisa não é totalmente suficiente para fornecer os dados reais necessários para a empresa. O método de reconhecimento reflete a verdade: dados reais podem ser obtidos dos participantes com o método de neuromarketing e foi determinado que a empresa pode obter os dados reais de que necessita.

Palavras chave: propaganda, neuromarketing, rastreamento de olhar, levantamento, método de reconhecimento

¹ Education Institute, Uşak University, Turkey. ORCID: 000-0002-7796-2975

Correspondence: eser_2232@hotmail.com

² Education Institute, Uşak University, Turkey. ORCID: 0000-0001-9008-6474
mustafa.soba@usak.edu.tr

Introduction

The rapid change in recent years has been increasing its intensity day by day and deeply affects the social, economic and cultural life. The rapid change has forced the enterprises to keep up with the necessary changes in both production strategies and marketing activities. As competition becomes more and more evident in every field, the assets of businesses are endangered, it became necessary to examine and understand the changes in depth and develop the necessary strategies. Businesses provide competitive advantage with the resources they allocate for research and development, their efforts to increase their innovation and quality. As a result of this rapid change, radical changes have occurred in the field of marketing and moving from a period where the customer has no choice, to a period that gives more importance to the demands and needs of the customers. In an environment where it is easier to reach the desired data by using internet, it has become important to understand the opinions of consumers and how they arrive at decisions.

Data obtained using classical research techniques cannot always guide businesses, take a lot of time and sometimes they can be too costly. The desire of businesses is to produce the most suitable product with the lowest cost and to market it with the lowest cost. Traditional market research and information gathering techniques have become unable to meet the needs of businesses. Since it cannot always produce the desired results, it has become necessary to use new techniques and methods to collect the required information.

Neuromarketing

It is thought that the effect of advertisements on consumers cannot be measured sufficiently and fully with the survey studies conducted using verbal criteria. Trying to explain an emotional response with the cognitive process can cause the process to be misinterpreted and the desired information cannot be obtained(1). Emotion is essentially not based on a word-based experience, and expressing emotions requires a cognitive effort(2). In addition, such assessments are criticized for not reflecting the process between the formation of affect and behavioral outcome(3). Because of these

limitations and inadequacies, marketing research requires criteria that reflect the mechanism of the human mind more deeply and comprehensively than verbal and behavioral measures(4). Psychophysiology is a field of study in which the relationships between physiological manipulations and their reactions are measured to better understand the relationship between mental and bodily processes of humans(1).

Psychophysiological criteria determine the autonomous responses that occur involuntarily. For this reason, psychophysiological criteria are thought to provide a very basic, impartial and sensitive evaluation of an individual's response to a stimulus(5). These stimulants can be seen as examples such as product, packaging, advertisement, shelf system, store atmosphere etc. in the context of marketing research. In advertising research, the advertisements used as stimulants may vary depending on the media tool or the advertising message content. As a result of exposure to these stimulants, cognitive or affective reactions occur in the mind of people. Cognitive process; It includes everything related to obtaining, processing, keeping the information in the minds of the consumers, and reusing the data from where it is stored(6).

Access to information has become easier in the information age however, whether the information obtained is reliable or not is an issue that remains in question. The desire to reach the right information is important in identifying new opportunities. As a result, market information is a very important for businesses. Uncertainty is one of the main elements that make market information important. From time to time, the cost of mistakes made as a result of decisions taken with out-of-date or inaccurate information can be heavy. For this reason, business managers want to act based on information in the decision-making process and they always want the information to be used in the decision-making process to be correct information.

Marketing managers obtain the data they will use in decision making by two methods. These are traditional research techniques (secondary data screening, survey, observation, experimental setups) and neuromarketing techniques (there are 10 psychophysiological techniques used in pub-

lished advertising research. These techniques are examined in 3 groups(7): central, autonomic and somatic nervous system measurement techniques) generally device-based techniques (Functional Magnetic Imaging Device, Eye Tracking Techniques, Skin Conductivity, Brain Waves Analysis, Magnetoencephalography, Positron Emission Tomography Device, Steady State Probe Topography)

Neuromarketing, which is the joint field of neurology and marketing; It is the equivalent of marketing in the human brain and it is a gateway to the consumer's brain(8). Neuromarketing finds the way to the buy button in the brain. Neuromarketing as a field of study can simply be defined as the application of neuroscientific methods to analyze and understand human behavior in relation to markets and marketing exchanges(9). The goal of neuromarketing is to study how the brain is physiologically affected by advertising and marketing strategies. In order to evaluate the effectiveness of these strategies, brain activity resulting from viewing an advertisement is monitored and measured using neuroimaging techniques such as functional magnetic resonance imaging (fMRI) and electroencephalography (EEG)(10,11).

The axioms that occur in the human brain are measured with neuromarketing techniques(11). Thus, it is aimed to learn and understand how consumers react to marketing stimuli. Neuromarketing focuses on improving marketing methods by examining the neural mechanisms in the human brain and tries to learn and understand how consumers make purchasing decisions in real life conditions. Neuromarketing guides researchers in understanding and analyzing consumer behavior using neuroscientific methods and it also allows marketing researchers to use new methods by moving away from traditional methods that do not meet their needs(12).

With neuroscience, consumer decision-making and measurement of brain waves can be obtained simultaneously. It allows a more objective measurement of the consumer(13). Neuromarketing tries to measure three important parameters such as attention, emotional commitment and retention of the consumer. Therefore, the purpose of neuromarketing is to better understand, explain

and predict the behavior of individuals, groups and organizations regarding the market(9). Neuromarketing is generally applied in areas such as measurement of advertising effectiveness, product attractiveness, product design in brand, logo selection(14), new product development, film industry, architecture, politics, web page design and etc.(2). Data that cannot be obtained by traditional methods can be obtained by neuromarketing methods. Consumers' preferences can be determined based on electrical movements in the human brain. With fMRI measurements, consumers' favorite tastes, favorite music and desire to buy, etc. can be measured. The benefit of neuromarketing techniques is more than traditional techniques. The most commonly used methods in neuromarketing; biometric measurement techniques, pupil movements, facial movements, galvanic responses can be listed as measuring the electrification and sweating in the skin(15). However, new methods can also be used.

Measuring the effectiveness of advertisement

Businesses frequently use advertising activities for the promotion of a new product or to increase the sales of an existing product, and they want to receive compensation for the expenditures made for these activities. It is necessary to measure the effectiveness of the advertisement in order to learn how the feedback is after the advertisement is published.

It is the communication and sales effects of the advertisement that are involved in measuring the effects of the advertisement. The high number of variables that affect the measurement of the sales effects of the advertisement makes it difficult to investigate the sales effects of the advertisement. The sales effects of advertising are more difficult to measure than the communication effects. Sales; It is under the influence of many factors such as the product's features, price and availability, and the behavior of competitors. The fewer factors affecting sales, the easier it will be to measure the impact of sales.

The first condition of effective advertising is that the target audience sees the advertisements. It will be impossible for the consumer who does not see the advertisement to perceive the advertisement,

to process the message contained in the advertisement in her mind and to exhibit the buying behavior.

The role to be assigned to advertising should be a communication task and no duties should be assigned outside its borders. The communication purposes of the advertisement must be clearly and precisely defined. In this way, the effects of advertising can be measured.

The purpose of advertising is to perform a communication task to a certain extent for a defined audience, in a certain time period. Once the communication purposes of the advertisement are clearly defined, it becomes possible to measure the communication effects of the advertisement. The question that should be emphasized here is the question of what the indicators and criteria will reveal the effects of communication. In the face of the difficulties of directly measuring the effect and contribution of advertising to sales, the researchers turned to a series of criteria that will reveal the effects of advertising in this area, starting from the point where the advertisement fulfills a communication function. The most important of these intermediary indicators, which are considered to indicate the effects of advertising, can be given the following examples(16):

- Number of people who saw (or heard) the advertisement
- Number of people who remember the advertisement,
- Change of attitude caused by advertising,
- The credibility of the advertisement,
- The degree of understanding of the advertisement,
- The image that the advertisement creates on the target audience,
- Advertising's interest and attention level,
- The degree of information transmission of the advertisement.

With the help of the intermediary variables listed

above, it is aimed to measure and evaluate the effects of communication without facing the difficulties of directly determining the contribution of advertising to sales. It is assumed that there is a positive correlation between these intermediary variables used in measuring the communication effects of advertising and sales(17): It is based on measuring the effectiveness of the advertisement, showing the advertisement to the subjects and measuring the reactions of the subjects by considering certain criteria. Studies to measure the effects of advertising are conducted by displaying advertisements to subjects under natural or artificial conditions and measuring the reactions of the subjects. Measurements are regularly recorded by mechanical means or by interviewers / observers.

The methods used to measure the effects of advertising are recognition method (method used in research), reminder method, method of determining thoughts and attitudes, application method, projection techniques and test method (used to measure the sales effects of advertising).

Recognition method

Advertising content research was conducted first by Dr. George Gallup. Prof Daniel Starch, from Harvard University, made advertising research more popular by establishing a company that measures the number of readers of advertisement text. The most important practitioner of the recognition method is Daniel Starch. Daniel Starch founded the Advertising Reading Service organization in 1932. He monitored the number of readers of the advertisements in magazines and newspapers and to what extent they were read. It has made the method famous and standardized by regularly reporting its results(18):

The recognition method known as “readership studies”(19) in the field of advertising is a method aimed at determining the number of consumers reading the advertisements and to what degree they read the advertisements.

The first step in evaluating the effectiveness of the advertisement with the recognition method is to determine how many people saw and read the advertisement. In order for an advertisement to have an impact on the target audience, it must

be seen, read and perceived. In the recognition method, it is asked whether the consumers who are contacted with the advertisement have seen the advertisement before. If the answer is “yes”, it is assumed that the consumers have seen and recognized the advertisement before and such consumers are considered to be those who know or read the advertisement. Thus, it is determined whether the consumers have seen the relevant advertisement or not. By asking additional questions to the consumers who say they know the advertisement, the reading level of the advertisement is tried to be determined. The results obtained by the recognition method are compared with the results of other advertisements, data on the relative effectiveness of the advertisement are obtained. Thus, information is provided to shed light on the content of future advertisements and the places to be published.

Recognition method is a method mostly used in post advertisement research and it is more easily applied with advertisements in print advertising tools(20). Various criticisms were directed to the results obtained by the recognition method. One of the most important criticisms directed to the method of recognition is related to the number of false recognition (those who say that they see or recognize advertisements that are not actually seen or found to be unrecognizable). Research has shown that the number of respondents who say what they see and recognize despite not seeing an advertisement is very high, and even those who give false statements are as many as those who make the correct statements. In this case, it has been determined that the results obtained by the recognition method (especially in cases where false statements are high) decrease the power to reflect the truth and the method cannot always accurately measure what it should measure(20-22).

There are various reasons for the false recognition that occurred during the application of the recognition method(20). These are;

- Mixing the advertisement in the research with other ads,
- In cases where it is not sure whether the advertisement has been seen or not, the respondent makes predictions based on his memory

or reading habits,

- Conclusion that the advertisement is recognized due to the recognition of the material surrounding the advertisement,
- Anxiety about loss of prestige,
- Desire to please the interviewer and make a good impression on him/her.
- Estimating that the advertisement is recognized due to the recognition of the product subject to the advertisement,
- The effects of the advertising channels where the advertisement takes place,
- The respondent misunderstands the statements made by the interviewer,
- It is the attitude of the interviewees about their behavior and whether they will help to recognize.

Application

Method

It is the communication and sales effects of the advertisement that are involved in measuring the effects of the advertisement. The high number of variables that affect the measurement of the sales effects of the advertisement makes it difficult to investigate the sales effects of the advertisement. In this study, the measurement of the communication effects of advertising was investigated and the recognition method was used among these methods.

The most important advantage of the recognition method is that it offers the opportunity to research under natural conditions. In the study, the communication efficiency of outdoor advertisements was measured by having the subjects watch videos with the help of a video containing 25 outdoor advertisements on a determined route in Uşak province. It was tried to create a natural environment with the video that was shown to the subjects for advertising research. The same method was used in the study titled “The Effect of New Year Banners on Purchasing Intention: An Experimental

Table 1. Features of Outdoor Advertisements in the Study

Company	Advertisement Type by Geographical Status	Where the Outdoor Billboard is on the Road	Time to Appear in Research (Second)
Opel Arden Automotive	International	Same	12
Yurt Gaz	Local	Same	9
Opet Aygaz-1	National	Opposite	12
Sarar Clothing	International	Same	8
Özdilek AVM	National	Same	10
Burger King	International	Same	6
Festiva	Local	Same	9
Pizza Pizza	National	Same	6
Nadide Dormitories for Girls	Local	Opposite	12
Güven Security Services	Local	Opposite	13
Sarar Blanket	Local	Same	6
Ayaz Medical	Local	Same	6
Medical Park Hospital	National	Same	20
BP	International	Opposite	10
Opet Aygaz-2	National	Same	25
Vakıfbank	National	Same	8
Shell	International	Same	19
Bosch Service	International	Same	4
Silverline	National	Same	3
Seramiksın	National	Same	15
Alpino Furniture	National	Same	20
Kingg Pizza	Local	Same	9
Aran Blanket	Local	Same	20
Bellona Furniture	National	Same	5
Kelebek Furniture	National	Same	22

Study” conducted by Özmen etc. in 2018. Özmen et al. In his study, the effect of visual posters (2018 New Year posters of thermal hotels in Afyon) on the behavior of the target audience was examined with Neuro Sky Mobile Brain Wave Sensor, which is one of the neuromarketing methods. The study was carried out by showing five different posters on a 21” monitor in order to create a natural environment for the participants(23). Also, Sophie etc. used eye tracker in their study to create a natural environment. In their study eye tracker was attached to a 22” screen that was placed 23 to 32 inches from the participant(24). For this purpose, a similar application was used in our research to

measure the communication efficiency of the advertisement.

Two methods were used together as data collection method in the study. Sophie et al also used the eye tracking technique and questionnaire method in their study (Using Eye Tracking to Understand the Effects of Brand Placement Disclosure Types in Television Programs) published in 2015(24). The mixed method was used because their study was similar to our study.

First of all, 32 subjects participating in the study were shown a 5-minute video with 25 outdoor advertisements on the route. Subsequently, the ques-

tionnaire was applied to the subjects. The features of the 25 outdoor advertisements on the specified route are given in the table below.

With the recognition method, how many people saw the advertisement and to what extent it was read. By comparing the results with the results of other advertisements, information is provided to shed light on the decisions regarding the relative effectiveness of the ad and the content and place of publication of future advertisements.

In order to eliminate the biggest criticism directed to the recognition method that measures the communication effects of the advertisement, the accuracy of the data obtained from the subjects with the questionnaire method (determination of whether the video prepared for the research was actually seen by the subjects) was checked with an application made with an eye tracker. In addition, it was investigated whether there is a significant difference between the data obtained by two applications (questionnaire and eye tracker). After analyzing the data obtained by two methods, erroneous data were removed. Debugging the data is done as follows.

The two methods complement each other. With the survey technique, it was determined whether each advertisement was seen or not, and if so, the degree of understanding of the ad advertisement. The biggest deficiency of the survey method (false statements of the subjects) was corrected by the eye tracking technique. The video used in the research was shown to the subjects on a computer with an eye tracker. The reactions of the subjects while watching the video were recorded through the “Bandicam” program. The accuracy of the answers given by the subjects to the questionnaires was confirmed in this way.

The two methods complement each other. With the survey technique, it was determined whether each advertisement was seen or not, and if so, the degree of understanding of the advertisement. The biggest deficiency of the survey method (false statements of the subjects) was corrected by the eye tracking technique. The video used in the research was shown to the subjects on a computer with an eye tracker. The reactions of the subjects while watching the video were recorded through the “Bandicam” program. The accuracy of the answers given by the subjects to the questionnaires was confirmed in this way.

The standard minimum sample of completed interviews on the magazines included in the Starch Advertisement Rating Service is 300 interviews, 150 with men and 150 with women(19).

32 subjects (16 men and 16 women) participated in the study due to reasons such as the Covid-19 outbreak, the difficulty of conducting a survey during this period due to the measures taken against the epidemic, the difficulty of the mixed method used for the study (use of questionnaires and eye trackers) and the long duration of the study. Participation in the study was completely

Table 2. How Erroneous Data Were Removed

Traditional Research Technique “Survey”	Neuro marketing “Eye Tracking”	Descriptions
Declared that he saw.	He didn't look at the advertisement.	The data obtained from the subject through the questionnaire was changed to “not seen”.
Declared that he didn't saw.	He looked at the advertisement.	The data obtained from the subject via questionnaire was changed to “Those who declared that they did not see in the survey and looked at the advertisement in the video”. The reason for this is explained as follows; The human eye is constantly making foveal movements in daily life. With fovea movements, people can also see things that they cannot see. The eye scans continuously. For this reason, its subconsciouses the objects and events around them in daily life. However, the human remembers a very small amount of what is subconsciously stored by the foveal movements of the eye.

Table 3. Demographic Characteristics of the Subjects

n = 32		n	%
Gender	Female	16	50,00
	Male	16	50,00
Marital Status	Married	20	62,50
	Single	12	37,50
Age	... - 25	4	12,50
	26 - 30	7	21,88
	31 - 35	3	9,38
	36 - 40	11	34,38
	41 - ...	7	21,88
Education Status	Primary education	0	0,00
	High School	3	9,38
	2-year University	8	25,00
	University	18	56,25
	Postgraduate	3	9,38
Which types of advertisements attract your attention?	Internet	17	53,13
	TV	10	31,25
	Radio	0	0,00
	Outdoor Advertisements	4	12,50
	Newspaper / Magazine	1	3,13

voluntary and the subjects were determined by the convenience sampling method.

The reliability analysis of the questionnaire used in the study: the Cronbach's Alpha coefficient is 0.833 and it was understood that the questionnaire has a high degree of validity.

The demographic characteristics of the subjects participating in the study are given in the table below.

Results

The aim of the research is to determine the rate of seeing 25 outdoor advertisements in Uşak and to what extent the viewers understand the advertisement. In addition, it is to determine whether there is a difference between the data obtained by the survey method (classical research method) and the data obtained by the eye tracking technique (neuromarketing method). The question of whether the survey method, which is generally used in marketing research, provides real data that busi-

nesses need, is answered with this research.

6 hypotheses were investigated in the research.

The H1 hypothesis (whether there is a significant difference between the data collected by the survey method and the data collected by eye tracking technique in order to measure the effectiveness of the advertisement) was investigated using the data obtained from the subjects for each advertisement by two methods. Whether the answers given by the subjects for each advertisement were consistent or whether there was a statistically significant difference between the answers given was investigated with the Wilcoxon Test, since the data did not show normal distribution. The results obtained are given in the table below.

12 (the advertisements in the line of 9,11,12,15,16,17,19,20,22,24,25) were found to be consistent with the answers given by the subjects or there was no statistically significant difference between the answers given by the subjects. The most consistent of the responses given by the subjects (those with

Table 4. H1 Hypothesis Results for Each Advertisements

No	Company	1*	2*	3*	4*	H1 Hypothesis Result
1	Opel Arden Automotive	22	3	6	1	Accept
2	Yurt Gaz	18	5	8	1	Rejection
3	Opet Aygaz-1	21	2	1	8	Rejection
4	Sarar Clothing	17	7	7	1	Rejection
5	Özdilek AVM	11	9	12	0	Rejection
6	Burger King	14	10	7	1	Rejection
7	Festiva	6	14	11	1	Rejection
8	Pizza Pizza	14	10	8	0	Rejection
9	Nadide Dormitories for Girls	2	25	3	2	Accept
10	Güven Security Services	4	14	12	2	Rejection
11	Sarar Blanket	3	18	3	8	Accept
12	Ayaz Medical	12	13	2	5	Accept
13	Medical Park Hospital	28	0	4	0	Rejection
14	BP	14	7	2	9	Rejection
15	Opet Aygaz-2	28	1	1	2	Accept
16	Vakıfbank	2	23	4	3	Accept
17	Shell	29	1	2	0	Accept
18	Bosch Service	5	13	11	3	Rejection
19	Silverline	0	28	2	2	Accept
20	Seramiksın	12	15	4	1	Accept
21	Alpino Furniture	17	3	12	0	Rejection
22	Kingg Pizza	10	10	9	3	Accept
23	Aran Blanket	20	2	10	0	Rejection
24	Bellona Furniture	18	10	1	3	Accept
25	Kelebek Furniture	27	0	2	3	Accept
1*: Survey (declared seeing the ad.) / Eye tracking (detected that looking at the ad.)						
2*: Survey (declared not seeing the ad.) / Eye tracking (detected that not looking at the ad.)						
3*: Survey (declared not seeing the ad.) / Eye tracking (detected that looking at the ad.)						
4*: Survey (declared seeing the ad.) / Eye tracking (detected that not looking at the ad.)						

an error rate of less than 10%) are Opet Aygaz-2 and Shell outdoor advertisements. The most inconsistent advertisements for the answers given by the subjects (those with an error rate greater than 35%) are Özdilek Shopping Mall, Festiva, Güven Security Services, Bosch Service, Alpino Furniture and Kingg Pizza. The advertisements with the most incorrect answers are Güven Security Services (43.75%) and Bosch Service (43.75%).

The H2 hypothesis (whether there is a significant difference between the rate of seeing the adver-

tisement obtained by the survey method and the rate of the advertisement obtained by eye tracking technique) was investigated by applying the test of the differences between the two matched groups (since the data showed normal distribution). As a result of the analysis, a statistically significant difference was found between the appearance rates of the advertisements obtained by applying the survey method and the rates obtained by eye tracking technique. If one of the businesses involved in the research had a survey to measure the effectiveness

of the advertisement, the data obtained would be far from real data. It has been determined that there is a statistical difference between the rate of seeing the advertisements obtained by the survey method and the rate of the advertisements obtained by eye tracking technique. In order to eliminate the biggest criticism directed to the recognition method that measures the communication effects of the advertisement, the accuracy of the data obtained from the subjects with the questionnaire method (determination of whether the video prepared for the research is actually seen by the subjects) was provided by the application made with an eye tracker. After analyzing the data obtained by two methods, the erroneous data was removed. Debugging the faulty data is mentioned above.

The H3 hypothesis (whether there is a significant difference between male and female subjects of outdoor advertisements on the route) was investigated using the data cleared from errors. In order to determine whether there is a significant difference between the rate of seeing the advertisements of male and female subjects, a test was used to determine the differences between two independent groups (as the data show normal distribution). As a result of the analysis, no statistically significant difference was found between the rate of seeing the advertisements of male and female.

The H4 hypothesis (whether there is a relationship between the answers given by the subjects to the questions of gender, marital status, age, educational status and which types of advertisements attracted the attention of the subjects and the wrong answers they gave in order to measure the effectiveness of the advertisement.) was investigated by correlation analysis. As a result of the analysis, no statistically significant relationship was found between the subjects' gender, marital status, age, educational status, and their favorite advertising instruments and their erroneous answers.

The H5 hypothesis (whether there is a significant relationship between the time advertisements appear in the video that the subjects watched and the rate at which the advertisements are seen by the subjects) was investigated by correlation analysis. As a result of the analysis, it was determined that there is a positive relationship between the time

advertisements appear in the video that the subjects watched and the rate of seeing the advertisements were seen by the subjects.

The H6 hypothesis (whether there is a significant relationship between the types of advertisements, the location of the advertisements and the rate of seeing the advertisements were seen by the subjects) was investigated by correlation analysis. As a result of the analysis, it was determined that there was no significant relationship between the type of advertisements, their position in the video that the subjects watched and the rate of seeing the advertisements were seen by the subjects.

Conclusion

As a result of the application made with the recognition method in order to measure the communication efficiency (rate of appearance) of the advertisement:

- The survey method is not sufficient to provide the real data that the business needs.
- The biggest criticism (the wrong answers of the subjects) made to the recognition method reflects the truth.
- It was determined that real data could be obtained from the subjects with the neuromarketing method.
- Problems encountered in practice.
- The application of the neuromarketing method is long and difficult.
- Neuromarketing method requires special equipment and training is needed for the personnel performing the application to use the devices.
- The device needs to be calibrated before each application for the subjects,
- It was determined that participation in the survey was insufficient due to the application taking 10 minutes.
- After correcting the data obtained by the survey method, the rate of seeing the advertise-

ments was calculated. According to the results obtained.

- Highest seen advertisement: Medical Park Private Hospital (100%).
- Lowest seen ad: Silverline (6.25%).
- The most read and understood ad by the subjects: Opet Aygaz-2 (87.5%) and Kelebek Furniture (87.5%).
- The least read and clearly understood advertisement by the subjects: Güven Security Services (0%) and Silverline (0%).
- Advertisements by appearance rate; Medical Park Hospital (%100), Shell (%96,88), Aran Blanket (%93,75), Opet Aygaz-2 (%90,63), Alpino Furniture (%90,63), Kelebek Furniture (%90,63), Opel Arden Automotive (%87,5), Yurt Gaz (%81,25), Sarar Clothing (%75), Özdilek AVM (%71,88), Opet Aygaz-1 (%68,75), Pizza Pizza (%68,75), Burger King (%65,63), Kingg Pizza (%59,38), Bellona Furniture (%59,38), Festiva (%53,13), Güven Security Services (%50), BP (%50), Bosch Service (%50), Seramiksan (%50), Ayaz Medical (%43,75), Sarar Blanket (%18,75), Vakıfbank (%18,75), Nadide Dormitories for Girls (%15,63), Silverline (%6,25).

It has become necessary to use new techniques and methods for collecting the required information because traditional market research and information gathering techniques have become unable to meet the needs of enterprises and cannot always produce the desired results. As a result of the application, it is understood that the survey method is not sufficient by itself for advertising researches. The biggest criticism made to the survey method is that the subjects presented incorrect data. Almost 35% of the survey data obtained from the application was found to be inaccurate. The weakest link of the survey method (the wrong answers given by the subjects) can be eliminated with the techniques and devices used in the field of neuro-marketing and the opportunity to reach the real data required by the enterprises is provided. In this way, business managers can make their decisions with real data.

References

1. Andreassi JL. *Psychophysiology: Human Behavior & Physiological Response*, Fifth Edition, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Inc; 2007.
2. Ariely D, Berns GS. Neuromarketing: The Hope and Hype of Neuroimaging in Business. *Nature Reviews Neuroscience* 2010; 11(4): 284-292.
3. Wiles JA, Cornwell TB. A Review of Methods Utilized in Measuring Affect, Feelings, and Emotion in Advertising. *Current Issues & Research in Advertising* 1990; 13: 241-275.
4. Utkutuğ ÇP, Alkibay S. Nöropazarlama: Reklam Etkinliğinin Psikofizyolojik Tekniklerle Değerlendirilmesi Üzerine Yapılmış Araştırmalarının Gözden Geçirilmesi. *Hacettepe University Journal of Faculty of Economics and Administrative Sciences* 2013; 31(2): 167-195.
5. Stewart DW, Furse DH. Applying Psychophysiological Measures to Marketing and Advertising Research Problems. *Current Issues & Research in Advertising* 1982; 5(1): 1-38.
6. Russell JR. A Circumplex Model of Affect. *Journal of Personality and Social Psychology* 1980; 39(6): 1161-1178.
7. Wang Y, Minor J, Micheal S. Validity, Reliability and Applicability of Psychophysiological Techniques in Marketing Research. *Psychology & Marketing* 2008; 25(2): 197-232.
8. Precourt G. How Does Neuroscience Work in Advertising? *Journal of Advertising Research* 2015; 55(2): 112-113.
9. Lee N, Broderick AJ, Chamberlain L. *What Is 'Neuromarketing'? A Discussion and Agenda for Future Research. International Journal of Psychophysiology* 2007; 63(2): 199-204.
10. Laybourne P, Lewis D. Neuromarketing: The Future of Consumer Research. *Admap* 2005; 461: 28-30.
11. Madan CR. Neuromarketing: The Next Step in Market Research? *Eureka* 2010; 1(1): 34-42.
12. Lewis D. *The Brain Sell. When Science Meets Shopping*. London-Boston: Nicholas Brealey Publishing; 2015: 9-14.
13. Hubert M, Kenning P. A Current Overview of Consumer Neuroscience. *Journal of Consumer Behavior* 2008; 7(4-5): 272-292.
14. Fugate DL. Neuromarketing: A Layman's Look at Neuroscience and Its Potential Application to Marketing Practice. *Journal of Consumer Marketing* 2007; 24(7): 385-394.
15. Shiv B, Yoon C. Integrating Neurophysiological and Psychological Approaches: Towards an Advancement of Brand Insights. *Journal of Consumer Psychology* 2012; 22(1): 3-6.
16. Grass RO, Winters LC, Wallace WH. A Behavioral Pretest of Print Advertising. *Journal of Advertising Research* 1971; 11(5).
17. Boyd HW, Fryburger V. *Cases in Advertising Management*. N.Y.: McGraw-Hill; 1964.
18. Tillman R, Kirk-Patrick CA. *Promotion, Persuasive Communication in Marketing*. Homewood ILL: Richard D. Irwin Inc.; 1968: 439-470.
19. Shepard TM. The Starch Application of The Recognition Technique. *Journal of Marketing* 1942; 6(4 part 2): 118-124.
20. Lucas DB, Britt SH. *Measuring Advertising Effectiveness*. N.Y.: McGraw-Hill; 1963.
21. Parker E, Smith BA, Davenport JS. Advertising Theory and Measures of Perception. *Journal of Advertising Research* 1963; 34(4).
22. Sandage CH, Fryburger V. *Advertising Theory and Practice*. Homewood, ILL.: Richard D. Irwin Inc.; 1967.
23. Özmen A, Vural T, Tekinkaya Y, Gün A. *Yılbaşı Afişlerinin Satın Alma Niyetine Etkisi: Deneysel Bir Çalışma*, II International Applied Social Congress (CIASOS) Antalya Turkey, 19-21 April 2018.
24. Boerman SC, van Reijmersdal EA, Neijens PC. Using Eye Tracking to Understand the Effects of Brand Placement Disclosure Types in Television Programs. *Journal of Advertising* 2015; 44(3): 196-207.

Received: September 16, 2021

Accepted: October 7, 2021

ESTRATEGIAS PARA EMPODERAR A LAS MUJERES EN RELACIÓN CON LOS DERECHOS REPRODUCTIVOS Y LA PLANIFICACIÓN FAMILIAR. REVISIÓN SISTEMÁTICA DESDE LAS CORRIENTES BIOÉTICAS

Manuel José Peón-Ponce¹, Nina Méndez-Domínguez², Jorge Carlos Guillermo Herrera³

Resumen: El presente artículo informa de una investigación cuyo objetivo fue definir las estrategias para empoderar a las mujeres mexicanas en sus decisiones de planificación familiar y de establecer compromisos y responsabilidades con sus parejas. Se realizó una revisión sistemática, incluyendo PubMed, Redalyc y Scopus, y se incluyeron diez artículos originales de dos continentes y diversas poblaciones. De los estudios realizados en México y Latinoamérica ninguno proporcionó una propuesta para implementar mejoras en la adopción de un método de planificación familiar entre las mujeres que viven violencia de pareja. Se concluye que la capacitación y formación bioética del personal de salud puede abonar a lograr que el proceso de información y decisión por parte de la mujer o de la pareja sean llevados a cabo con apego a la bioética, buscando el beneficio individual y protección del bienestar de la mujer y, por ende, de su familia.

Palabras clave: derechos reproductivos, derechos humanos, planificación familiar, violencia de pareja, violencia doméstica, conducta anticonceptiva

Strategies to empower women in relation to reproductive rights and family planning. A systematic review from bioethical currents

Abstract: This article reports on research aimed at defining strategies to empower Mexican women in their family planning decisions and to establish commitments and responsibilities with their partners. A systematic review was conducted, including PubMed, Redalyc and Scopus, and ten original articles from two continents and diverse populations were included. Of the studies conducted in Mexico and Latin America, none provided a proposal to implement improvements in the adoption of a family planning method among women who experience intimate partner violence. It is concluded that bioethical training and education of health personnel can contribute to ensure that the information and decision-making process by the woman or the couple is carried out in accordance with bioethics, seeking individual benefit and protection of the wellbeing of the woman and, therefore, of her family.

Keywords: reproductive rights, human rights, family planning, intimate partner violence, domestic violence, contraceptive behavior

Estratégias para empoderar as mulheres em relação aos direitos reprodutivo e de planejamento familiar: revisão sistemática desde las correntes bioéticas

Resumo: O presente artigo informa sobre uma pesquisa cujo objetivo foi definir as estratégias para empoderar as mulheres mexicanas em suas decisões de planejamento familiar e de estabelecer compromissos e responsabilidades com seus companheiros. Foi realizada uma revisão sistemática, incluindo PubMed, Redalyc e Scopus, e se incluíram dez artigos originais de dois continentes e diversas populações. Dos estudos realizados no México e na América Latina nenhum proporcionou uma proposta para implementar melhorias na adoção de um método de planejamento familiar entre as mulheres que sofrem violência conjugal. Conclui-se que a capacitação e formação bioética do pessoal de saúde pode lograr alcançar que o processo de informação e decisão por parte da mulher ou do casal sejam levados a cabo com apego à bioética, buscando o benefício individual e a proteção do bem estar da mulher e, por conseguinte, de sua família.

Palavras chave: direitos reprodutivos, direitos humanos, planejamento familiar, violência conjugal, violência doméstica, conduta anticonceptiva

¹ Departamento de Asuntos Jurídicos. Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán, México.

² Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán, México.

Correspondencia: nina.mendez@salud.gob.mx

³ Enseñanza e Investigación. Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán, México

Introducción

En México, la normativa indica que los servicios de planificación familiar deben ser promovidos por los médicos, involucrando la información y educación sobre los métodos anticonceptivos e, incluso, que esto forma parte de las actividades básicas de promoción de la salud en los programas de servicio social médico comunitario. De este modo, las instancias gubernamentales y de salud cumplen con la meta de los servicios de planificación familiar(1-6).

En México se ha regulado el proceso de consentimiento informado específico para la aceptación (o rechazo) de los métodos de planificación familiar, significando esta medida una fortaleza y un logro bioético de trascendencia, al abonar directamente a la autonomía de las usuarias. Los datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) son contundentes en cuanto al éxito en el uso de los métodos de planificación familiar sobre la reducción de la natalidad, dado que, para 2007, se reportaron 2'655,083 nacimientos y en el año 2017 se registraron 2'234,039 nacimientos(2,3). Según Mandujano, la píldora anticonceptiva de emergencia fue el anticonceptivo más vendido en México en 2017. Previamente, en 2012, Villegas reportó que en un periodo de 12 meses hubo mujeres que habían consumido hasta 36 veces la pastilla anticonceptiva de emergencia(7,8).

Sin embargo, también se ha identificado que el proceso de consentimiento informado en nuestro país gira más en torno a conseguir la firma del formato que al proceso de información total y completa para lograr un consentimiento genuino.

Llama la atención el continuado crecimiento exponencial de la venta la dispensación y oferta de las píldoras anticonceptivas de emergencia, que se emplean cuando existe una exposición sin protección a relaciones sexuales, sin empleo de anticonceptivos o por no llevar un método de planificación familiar. Tal es la oferta, que las pastillas pueden comprarse en cualquier supermercado sin receta médica, con precios desde sesenta pesos.

La percepción que puede tenerse al respecto es que, dado que las píldoras anticonceptivas de emergencia no son consideradas como un méto-

do habitual, pues solo se indican (como dice su nombre) en caso de emergencia (por fallo) o de violación, entonces las metas de planificación familiar pueden no estar alcanzándose de la mejor manera, pues, si así fuese, la popularidad, acceso y oferta de las píldoras anticonceptivas de emergencia no sería tan alarmante.

Las causas que están provocando el problema bioético sobre el cual versa nuestra propuesta están entrelazadas entre sí, y difícilmente pudiera una sola de ellas por separado generar directamente el problema. Explicadas como en un modelo multinivel incluyen, de lo general a lo particular:

- (a) un sistema de gobierno que pondera las cifras y evalúa el éxito de los programas de planificación familiar como una medida meramente cuantitativa de reducción de natalidad y fecundidad;
- (b) una sociedad que ha normalizado e incorporado la violencia a la mujer en diferentes ámbitos, desde los micromachismos hasta la coerción de las decisiones libres;
- (c) servicios de salud que miden sus alcances en planificación familiar por “acciones” promotoras y no por intervenciones evaluadas cualitativa y cuantitativamente, así como su personal sanitario, que parece más interesado en la firma del consentimiento informado obstétrico que en proporcionar información y facilitar la comprensión y apego a los métodos de planificación;
- (d) familias en las que se desarrollan las nuevas generaciones, en las cuales los derechos de la mujer son pasados por alto para privilegiar al hombre;
- (e) relaciones de pareja permisivas, que incorporan y normalizan que la voluntad masculina sea privilegiada a toda costa, y
- (f) mujeres que, inseguras, indecisas y condescendientes, temen abordar y proponer la decisión de los métodos de planificación familiar con su pareja.

En México, la violencia de pareja es un problema latente que, al combinarse con una cultura “machista” y las arraigadas creencias e ideas de cómo debe decidirse la planificación familiar, puede facilitar la coerción de los derechos reproductivos

de las mujeres que viven violencia de pareja; sin embargo, es posible que el equipo multidisciplinario de salud pueda mitigar este problema. Esta vulneración de la libertad de elección puede no presentarse como una negativa expresa ni perceptible por el personal de salud que provee los servicios de planificación familiar, sino que suele manifestarse sutilmente.

Como bioeticistas, podemos y debemos ir más allá de alcanzar las metas del INEGI en México, o de que se esté firmando el consentimiento informado. Dado que nuestro quehacer implica no solo los fines sino también sus medios, podemos encontrar en los “cómo” (más que en los “cuánto”) las vías para lograr mucho más. Podemos mejorar las estrategias a la luz de la evidencia, para que la decisión de aquellas mujeres que viven violencia de pareja sea auténtica, autónoma, libre e informada. Debemos procurar en todo momento la defensa de la vida humana, no cerrando los ojos ante el incremento del uso de las píldora anticonceptiva de emergencia o la baja aceptación de métodos de planificación familiar después de un aborto o pérdida fetal/neonatal (que pone en riesgo a la madre), pues en ambos casos pudiera además existir, de acuerdo con la evidencia revisada, un trasfondo de violencia de pareja que afecta la decisión sobre los métodos de planificación familiar que elige (o rechaza) la mujer.

De acuerdo con la evidencia existente, ¿qué estrategias para empoderar a las mujeres en sus decisiones de planificación familiar y de establecer compromisos y responsabilidades con sus parejas, empleadas en otras poblaciones comparables, podrían aportar a las estrategias mexicanas para lograr decisiones informadas y autónomas? Con base en la pregunta, nos propusimos definir las estrategias para empoderar a las mujeres mexicanas en sus decisiones de planificación familiar y de establecer compromisos y responsabilidades con sus parejas para lograr decisiones informadas y autónomas, incluyendo: (1) describir cómo la violencia de pareja puede afectar la decisión y apego a los métodos de planificación familiar; (2) bosquejar el contexto sociocultural de las poblaciones de las que procede la evidencia y cómo son comparables con la mexicana; (3) enunciar las estrategias que, en otros contextos poblacionales comparables, han sido efectivas para establecer

compromisos y responsabilidades.

Material y métodos

Criterios de inclusión: Se realizó una revisión sistemática, incluyendo los artículos de las bases de datos PubMed, Redalyc y Scopus, filtrando los estudios publicados durante los últimos diez años. Posteriormente se confeccionó una base de datos, en la cual se codificaron y transformaron en variables las características de la publicación, los aspectos metodológicos del estudio y de los participantes, y sus principales hallazgos.

Las palabras clave identificadas y seleccionadas como criterios de inclusión fueron:

Conducta anticonceptiva. Prevención de la concepción, bloqueando la fertilidad de forma temporal o permanente (esterilización, reproductiva). Los medios comunes de anticoncepción reversible incluyen métodos de planificación natural de la familia.

Violencia doméstica. Abusos físicos deliberados, a menudo repetitivos verbales y/o de otro tipo por parte de uno o más miembros de un hogar.

Violencia de pareja. Un patrón de comportamiento agresivo y coercitivo de un individuo contra su pareja o cónyuge que puede incluir lesiones físicas, abuso psicológico, agresión sexual, aislamiento progresivo, intimidación y coerción reproductiva.

Planificación familiar. Programas o servicios de atención médica diseñados para ayudar a las personas en la planificación del tamaño de la familia. Se puede usar varios métodos de anticoncepción para control del número y el momento.

Derechos reproductivos. Los derechos reproductivos se basan en el reconocimiento del derecho básico de todas las parejas e individuos a decidir, libre y responsablemente, el número, el espacio y el tiempo de sus hijos, y a tener información y medios para hacerlo.

Criterios de exclusión: artículos de opinión, cartas al editor, protocolos en proceso, reportes de caso.

Cuadro 1. Estructura de la base de datos y operacionalización de las variables

Variables (columnas)	Dimensiones	Tipo	Rango
Número de identificación	Números únicos	Numérica	0-10
Base de Procedencia	Nombre de la base	Catagórica	PubMed, Redalyc, Scopus
Año	Año de publicación	Numérica	2010-2020
Apellido del primer autor	Primer apellido	Catagórica	Indeterminado
País	Nombre del país	Catagórica	Indeterminado
Clave DOI	Digital Object Identifier	Catagórica	Indeterminado
Tipo de artículo	Mención a la publicación	Catagórica	Original, revisión, etc.
Diseño metodológico	De acuerdo con guías Equator	Catagórica	observacional, experimental
Cualitativo	Diseño cualitativo	Catagórica	De acuerdo con Creswell
Cuantitativo	Diseño cuantitativo	Catagórica	De acuerdo con Fletcher
Técnica descriptiva	Analítica, sintética, inducción, deducción	Catagórica multinomial	De acuerdo con Creswell Mixed Methods Research
Unidad de investigación	Unidad estudiada	Catagórica	Mujer, pareja, familia
Variable dependiente	Aquella de que deriva	Catagórica	Violencia, planificación familiar, etc.
Variables independientes	Asociadas o detonantes	Catagórica	Violencia, planificación familiar, etc.
Otras variables	Abierta	Abierta	Abierta
Tipo de violencia	Dimensiones de la violencia	Catagórica	Doméstica, sexual, íntima, etc.
Momento reproductivo	Cronológico	Catagórica	posparto, nulipara, etc.
Grupos de edad	Edad promedio o de grupo	Abierta	discreta u ordinal
Contexto sociocultural	Dicotómica	Menciona o no	Sí/No menciona, cuál presenta
Número de participantes	Números específicos	numérica	Indeterminada
Aborda problemática	Dicotómica	Menciona o no	Sí/No menciona, cuál presenta
Aborda soluciones	Dicotómica	Menciona o no	Sí/No menciona, cuál presenta
Aborda bioética	Dicotómica	Menciona o no	Sí/No menciona, cuál presenta
Aborda derechos	Dicotómica	Menciona o no	Sí/No menciona, cuál presenta
Aborda empoderamiento	Dicotómica	Menciona o no	Sí/No menciona, cuál presenta

Criterios de eliminación: artículos que no se encuentren con acceso en las bases de datos consultadas y aquellos que, a pesar de cumplir los criterios de inclusión, su contenido refleje un tópico deslindado con la temática propuesta.

Variables de estudio desde la bioética y desde la interdisciplina:

- Año de estudio.
- País de realización.
- Diseño y aproximación metodológica.
- Tipo de abordaje.
- Técnica descriptiva.
- Unidad de investigación (mujer, pareja, familia).
- Tipo(s) de violencia.
- Métodos de planificación familiar estudiados.
- Momento reproductivo de las mujeres participantes.
- Grupos de edad estudiados.
- Contexto sociocultural.
- Número de participantes.
- Abordaje bioético de la problemática.
- Abordaje de las soluciones apegado a la cultura.
- Tipo de aproximación o corriente bioética.
- Concepción filosófica/teológica de la pareja/familia.
- Abordaje de los derechos reproductivos.
- Abordaje de la problemática desde el empoderamiento femenino.
- Consideraciones sobre la autonomía.
- Consideraciones sobre la defensa de la vida de la persona.

- Contextualización cultural de la problemática.

Resultados desde la bioética

Es común el abordaje de la bioética reproductiva desde un marco de principios rectores y, ante el problema bioético que plantea, la autonomía tiene un lugar preponderante sin duda alguna; sin embargo, reconocemos cómo la falta de jerarquización de los principios de la bioética principialista ha privilegiado desmedidamente al de autonomía ante dilemas reproductivos complejos. Si bien el concepto de “autonomía” tiene raíces filosóficas en el pensamiento de Kant y Mill, la ética basada en la autonomía tiene puntos de crítica que se deben considerar. Por ejemplo, desde la perspectiva feminista se considera un principio demasiado amplio y difícil de aplicar en lo particular, al dejar a un lado aspectos como el empoderamiento femenino para ejercer la autonomía y, sin duda, el abordaje del empoderamiento es una variable de nuestra propuesta(9-12).

El respeto a la autonomía ha mostrado un particular auge desde el marco desarrollado por Childress y Beauchamp y, aun cuando muchos autores, que no siguen explícitamente los argumentos basados en la autonomía, también utilizan el enfoque de cuatro principios y, por ello, dada la importancia de la verdadera autonomía así como la justicia y libertad en la decisión de los métodos de planificación familiar, una variable muy importante en la violencia de pareja y elección del método de planificación familiar es el abordaje de estos principios(9,10).

Las corrientes consecuencialistas en general, y en particular la utilitarista, para la definición de variables de estudio serían estrechas, pues remitirían a pensar en el beneficio para la mayoría o a buscar la medida de maximización en la satisfacción de las preferencias de la mayoría de los interesados.

En términos prácticos, ello llevaría a pensar en números como los que reporta el INEGI, en tasas de nacimientos y de fecundidad, en la satisfacción con los anticonceptivos de emergencia y, por ello, a pesar de la creciente popularización de esta teoría propuesta por Peter Singer, no podría llevar a variables de interés. Por su parte, las corrientes

consecuencialistas en general valoran más los fines que los medios. Ello me remitiría a pensar que el hecho de que los métodos de planificación familiar estén funcionando y que los consentimientos obstétricos estén firmados son suficientemente buenos resultados como para dedicar tiempo a analizar ¿qué tan informada estaba la paciente? La decisión de su método, ¿se ve influenciada por la pareja que la violenta? Por ello, las variables de estudio emanadas de estas corrientes no serían de nuestra elección(11-14).

Del *personalismo* retomaremos sus principios y la contextualización de la persona en su cultura. La defensa de la vida y dignidad humana las abordaremos desde la elección de los métodos de planificación por las mujeres que viven violencia de pareja; también desde las consideraciones sobre la persona que es la mujer y la persona del potencial producto de la gestación; lo mismo el de totalidad, pues deseamos explorar el abordaje de las diferentes dimensiones de las mujeres en la decisión de los métodos de planificación familiar en la revisión sistemática y, finalmente, el de solidaridad y subsidiariedad, en el análisis del efecto en la pareja, la familia y la sociedad(15,16).

Desde la teología cristiana pudiera abordarse el papel de la familia, si existe entre los aspectos abordados en la revisión sistemática una aproximación a la sacralidad del matrimonio y cómo esta se afecta con la violencia de pareja. Según Albert Jonsen, “La bioética comenzó en la religión, pero la religión se ha desvanecido de la bioética”; sin embargo, en el contexto del problema bioético planteado es fundamental considerarla(17). Desde la antropología social y cultural es preciso derivar las variables el contexto geográfico y la cultura que rige en los países o regiones donde se desarrollaron los artículos incluidos en la revisión sistemática(18); mientras que, desde el Derecho, será incluida la variable de la orientación hacia los derechos reproductivos y/o derechos humanos o de la familia(19).

Desde la sociología pudiera emanar una aproximación al tipo de participantes en cada estudio revisado, si se trataba de mujeres, de parejas, de familias, para poder contextualizar los hallazgos con referencia a quienes representa(19).

Desde la metodología, en la revisión sistemática es posible identificar el tipo de diseño metodológico e identificar si el estudio aborda meramente la problemática o también sus soluciones, además de conocer la muestra participante en cada estudio(20).

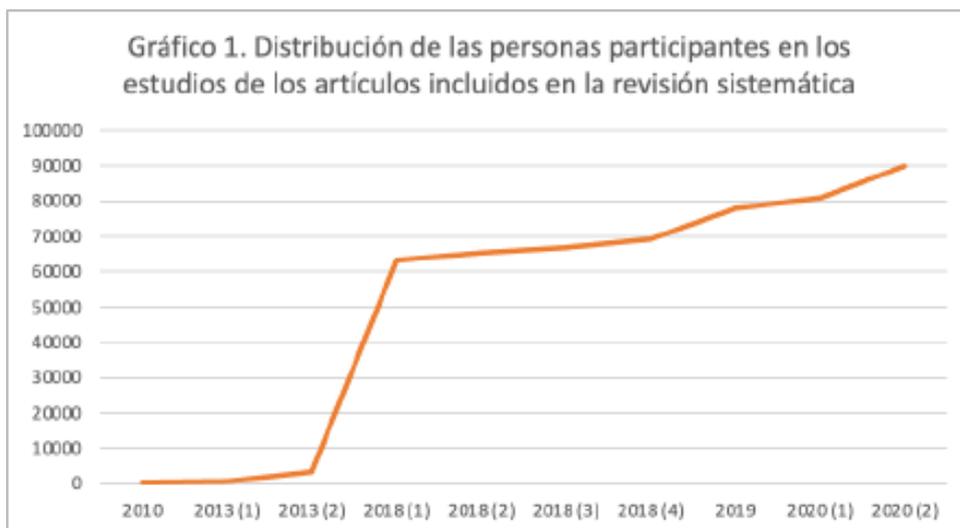
Desde la epidemiología y demografía, se indagarán las variables sociodemográficas de las personas a las cuales representa cada estudio, sus edades y factores epidemiológicos asociados, desde el eje temporal del año en que cada estudio fue realizado(19). A partir de la psicología puede abordarse la percepción femenina desde el momento reproductivo mismo de las mujeres, representadas en la revisión sistemática, así como el tipo de violencia de la que han sido víctimas, pues ello permitirá contextualizar los hallazgos(19).

De la ginecología y obstetricia se puede retomar variables relacionadas con el tipo de método anticonceptivo, dado el momento reproductivo de las mujeres participantes. Ello permitirá aproximarse al riesgo derivado de cada método para la mujer, dado su momento reproductivo, e incluso a la comprensión de la aceptación y apego a cada método(11).

Resultados

Diez artículos originales, entre los cuales se suma la experiencia de 90.070 personas de dos continentes y diversas etnias y culturas que participaron en los estudios. Si bien los realizados en México y en Latinoamérica abordaron extensamente la problemática de la violencia de pareja, violencia doméstica y salud reproductiva, ninguno de ellos proporcionó una propuesta o estrategia para implementar mejoras sobre la coerción sobre las mujeres que viven violencia de pareja en la adopción de un método de planificación familiar.

Los estudios revisados, en su conjunto incluyeron 90.070 personas en un periodo de diez años, entre 2010 y 2020. El flujo de personas participantes (mujeres y sus parejas/familias) se presenta en el gráfico 1.



Los resultados cuantitativos obtenidos mediante la búsqueda se grafican en el cuadro 2.

Variables (columnas)	Resultados cuantitativos
Base de Procedencia	33% de cada base
País	7 países de 3 continentes
Tipo de artículo	90% artículos originales, 10% de revisión
Diseño Metodológico	80% artículos observacionales
Cualitativo	10% cualitativos
Cuantitativo	90% cuantitativos
Técnica descriptiva	30% analíticos, 70% descriptivos
Unidad de investigación	70% mujeres, 30% parejas
Variable dependiente	80% método de planificación familiar
Variables independientes	Violencia de pareja 60%
Otras variables	Pérdidas fetales, abortos
Tipo de violencia	20% doméstica, 20% sexual
Momento reproductivo	10% post aborto, 70% indistinto, 20% post evento obstétrico
Grupos de edad	18-45 años
Contexto sociocultural	Diversas culturas, todas patriarcales
Número de participantes	256-60,000
Aborda problemática	90%
Aborda soluciones	40%
Aborda bioética	10%
Aborda derechos	70%
Aborda empoderamiento	30%

La evidencia procedente de México, Colombia, Venezuela, Estados Unidos, India, Egipto y diversos países africanos ha documentado consistentemente que, al existir violencia de pareja (en algunos casos catalogada como “violencia doméstica” o “violencia sexual”), con cualquiera de sus manifestaciones y variedades, existe también una coerción de la libertad para elegir los métodos de planificación familiar, dificultad para el apego y coartación de los derechos reproductivos femeninos en general(22,23-25).

Las investigaciones de Kusunoki (2019), Samari (2019), Wandera (2018) y Cha (2015) identificaron que, después de que la mujer elige un método de planificación familiar, comúnmente, si este implica la participación masculina, la mujer que es violentada es más propensa a abandonarlo al poco tiempo(22,26-29).

Los estudios desarrollados en América Latina (incluyendo México) detallan cómo se presentan las interrelaciones complejas de las parejas con violencia y el camino por el cual derivan, pero aún no existe evidencia de las estrategias que pudieran mitigar esta coerción, de acuerdo con la revisión realizada para el presente escrito(25-27,30).

Por su parte, según los estudios de Stevenson (2020), Memiah (2020) y Speitzer (2019), además de desentrañar los aspectos inherentes al efecto de la violencia de pareja sobre la elección de los métodos de planificación familiar, es más probable que estos métodos se suspendan al poco tiempo(28-32).

Memiah(29), incluso, resaltó el fenómeno de que, cuando se experimenta una pérdida fetal o neonatal, la aceptación de métodos de planificación familiar duraderos por parte de las mujeres es baja. Lo cual es explicado por el autor como un “intento” de, a corto plazo, reponer el hijo perdido a la pareja, aun cuando la evidencia médica indica que existe un gran riesgo reproductivo para las mujeres si se embarazan en un periodo menor a dos años (idealmente), y aún mayor si ello sucede antes de cumplirse un año del último evento obstétrico(6).

Las soluciones a la problemática de la violencia de pareja, como modo de coerción de la libertad de

elección y apego a los métodos de planificación familiar, fueron abordados únicamente, a la luz de la presente revisión, por los autores de Uganda y Centro y Sur africanos, además de los de los Estados Unidos de América. En dichos estudios se menciona la dificultad que la mujer tiene al abordar la temática de los métodos de planificación familiar a adoptar, pues se considera, de acuerdo con las culturas estudiadas, que es en cierto modo una osadía o atrevimiento que la mujer solicite al varón el uso de condón para las relaciones sexuales. Kusunoki propone que la pareja que la mujer que logra vencer esa barrera cultural y abordar el uso del condón con el varón, lo hace a través del empoderamiento y la convicción de la necesidad de atender la anticoncepción(24).

Por otro lado, Wandera sostiene que la comunicación debe estar dirigida a la pareja por parte del personal de consejería de métodos de planificación familiar, para que, una vez que la mujer decida abordar el tema en la intimidad, exista el precedente y la decisión sea más asertiva(27).

Por otro lado, Silverman asegura que el momento postevento obstétrico permite la comunicación con la mujer, y que la adopción de los métodos en esa etapa pudiera resultar más duradera, dado el momento obstétrico que vive la pareja(28).

Sin embargo, en el estudio de Memiah, con mujeres con antecedente de pérdidas fetales e infantiles, los autores permiten entrever lo subliminal y sutil que puede llegar a ser el control de la pareja masculina, a tal grado que la mujer es capaz de poner en riesgo su propia vida con tal de satisfacer los deseos reproductivos de su pareja, o de pensar que, teniendo una familia, la violencia cesaría(29).

Discusión y sugerencias

El problema bioético abordado a través de la presente revisión sistemática involucra a la población mexicana femenina, que pudiera no estar realizando una decisión verdaderamente informada y libre sobre la adopción de un método de planificación familiar, por estar viviendo violencia de pareja.

Las soluciones a un problema tan complejo han

de operar en diferentes niveles, desde la interdisciplina y de manera constante, como se indica desde la medicina preventiva: medidas multinivel aunadas a medidas contracultura, prevención primaria y secundaria.

Las medidas contracultura, desde la medicina preventiva, son aquellas que sancionan o generan campañas contrarias a prácticas moralmente aceptadas, pero que condicionan un riesgo importante para la salud. Para ello se implementan campañas en los programas televisivos, eslóganes y mensajes clave en salud.

Las medidas multinivel involucran que no sea solo la “población blanco” a la que se dirijan las medidas propuestas, sino que, desde distintos frentes, sean tomadas las acciones sinérgicas que abonen al cumplimiento y éxito colectivo.

Por su parte, desde la prevención primaria pueden promoverse las medidas de promoción a la salud y autocuidado, las que, al ser exitosas, darán lugar al empoderamiento, gobernanza y autoeficacia en salud. La prevención primaria involucra también la capacitación e implementación de medidas para asegurar la calidad de la labor de los profesionistas de la salud.

Finalmente, la prevención secundaria permite evaluar y medir el riesgo en poblaciones especiales, como la de las mujeres que han abortado o sufrido un evento obstétrico fallido reciente, y presentan riesgos serios a su vida en caso de embarazarse nuevamente en un corto plazo.

Entre otras soluciones multinivel se puede mencionar:

(a) Un sistema de gobierno que pondere las cifras, pero que también regule adecuadamente la dispensación de píldoras anticonceptivas de emergencia, que implemente indicadores de población, natalidad y fecundidad de tipo cualitativo, aunados a aquellos de tipo cuantitativo.

(b) Aportar, mediante el ejemplo y la fuerza ciudadana, a que la sociedad mexicana sea una sociedad que no normalice la violencia a la mujer en diferentes ámbitos, que combata desde los micromachismos hasta la coerción de las decisiones

libres. Diversas medidas pueden tomarse desde las aulas, en las materias de formación cívica y ética, para lograr que ese aprendizaje no sea únicamente teórico, sino que sea palpable y trascienda los muros de las aulas, para llegar a los hogares y transformarlos en nichos de equidad y justicia, pero sobre todo de paz.

(c) Evaluar cualitativamente los servicios de salud, no protocolarmente, solo en aspectos administrativos, sino ponderando el modo mediante el cual se alcanzan las metas de los centros de salud y sus profesionistas.

(d) Desarrollar campañas que permeen en las expectativas femeninas sobre cómo debe de ser la relación de pareja, para lograr que, eventualmente, los hogares violentos dejen de perpetuarse, por considerarse normales por las jóvenes mujeres que establecen sus relaciones de pareja.

(e) Empoderar a las mujeres de manera positiva y basándose en estrategias de valoración y autocuidado, para que puedan romper las barreras intangibles que les impiden abordar libremente la problemática de planificación familiar con su pareja, sin miedo, sin coerción y con la seguridad de que ambos aportarán para el apego y adherencia.

Conclusiones

La violencia ejercida en el seno de una familia o una pareja, así como la violencia sexual, tienen efecto duradero sobre la libertad de las mujeres en la elección y apego a un método de planificación familiar, cualquiera que sea su tipo y aun si no requiere de la participación por parte del varón.

Los alcances de la violencia de pareja sobre las decisiones femeninas no siempre son claramente perceptibles, de hecho, suelen ser comúnmente inadvertidas, más aún cuando la mujer toma la decisión reproductiva buscando satisfacer la voluntad de su pareja. Por ello, las consideraciones de consejería de métodos de planificación familiar no deben dirigirse únicamente a las mujeres que son violentadas, sino que el empoderamiento y autocuidado debe fomentarse aun en ausencia de antecedentes de violencia.

El empoderamiento y la autoeficacia en el cuidado

de la salud son estrategias que paralelamente pueden abonar al diálogo de la pareja, a la decisión informada femenina e, incluso, a la participación del varón con apego y adherencia al método de planificación familiar.

Existen diferencias culturales en los contextos en los que se ha identificado que la violencia de pareja afecta la decisión libre e informada sobre los métodos de planificación familiar por parte de la mujer, pero todas las personas en las que se ha estudiado este fenómeno tienen en común que pertenecen a culturas patriarcales, en las cuales la voluntad masculina suele ponderarse más que la femenina en una relación de pareja.

Existen múltiples medidas que pueden adoptarse por los sistemas de salud, sus instituciones y su personal para mejorar la calidad de la consejería en métodos de planificación familiar y el consentimiento informado para fines obstétricos, pero es importante que el personal esté capacitado, lo cual es una función a la cual los bioeticistas pueden aportar desde los comités hospitalarios de bioética y de ética en investigación de las instituciones de salud y las universidades.

Recomendaciones y sugerencias

La problemática compleja que subyace a la ausencia de una verdadera autonomía y justicia, como principios rectores, en la elección de un método de planificación familiar por parte de la mujer violentada no es banal, los bioeticistas, desde los comités de bioética podemos y debemos generar espacios para implementar mejoras en los procesos de consentimiento informado, desarrollar estrategias para asegurar que el personal de salud sea consciente de la importancia del cuidado del proceso.

El personal de salud puede capacitarse y tener conciencia de cuán importante es la persona, su dignidad, el cuidado de su vida y el beneficio que puede otorgársele con un buen proceso de orientación e indicación de métodos de planificación familiar. Si el personal de salud pudiera aspirar a comprender un poco más el contexto de la paciente, su entorno cultural, y preguntarse qué tan bien informada está la paciente, y si la decisión de su método se ve influenciada por la pareja, po-

dríamos lograr mejoras no solo en el proceso, sino también en el apego.

De acuerdo con la revisión, para el personal de salud es prácticamente imposible identificar si cada paciente que llega para consejería de métodos de planificación familiar es o no una persona violentada por su pareja, o si su libertad de decisión se encuentra limitada por los deseos de cumplir los deseos del varón, pero lo que sí puede hacerse, en todos los casos, es tomar en cuenta la posibilidad de que así sea y fomentar en cada consejería el empoderamiento del cuidado de la salud reproductiva como un derecho de toda mujer, y, mediante la consejería, identificar y fomentar aquellas estrategias que pudieran facilitar el diálogo de pareja.

Adicionalmente, después de un evento obstétrico adverso o no adverso, para las mujeres puede privilegiarse un buen proceso de consejería y consentimiento obstétrico informado, que proteja la vida humana materna y prevenga del riesgo inherente a un nuevo embarazo cercano a la madre con comorbilidades. También es menester favorecer los métodos que no impliquen meramente impedir la implantación del huevo ya fecundado y, con ello, es importante informar de manera completa sobre el funcionamiento de las píldoras anticonceptivas de emergencia. Esto puede ser desarrollado por el personal de salud, como es costumbre, pero, como bioeticistas, podemos implementar capacitaciones continuas en nuestras instituciones, con la finalidad de abordar estos tópicos con el personal de salud.

El acompañamiento psicológico de las parejas, familias y mujeres que viven en violencia es realmente importante; sin duda, en el diseño de capacitaciones y sesiones informativas para parejas en búsqueda de opciones de métodos de planificación familiar es fundamental la interdisciplina.

Los cambios sociales que abonen a una sociedad más justa, informada y pacífica son menester de todos los ciudadanos, y a nosotros, como bioeticistas, nos toca ser motores que inicien y mantengan las tendencias hacia la sociedad que queremos. Para ello es importante nuestro involucramiento, nuestra participación en diferentes sectores de la sociedad, en nuestras instituciones, y en todo momento debemos modelar con nuestro ejemplo.

Referencias

1. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. *Natalidad y fecundidad*. México [En línea]. Disponible en <http://www.beta.inegi.org.mx/temas/natalidad/>
2. Consejo Nacional de Población. *Indicadores demográficos básicos 1990-2030*. Disponible en http://www.conapo.gob.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=125&Itemid=193.
3. Secretaría de Salud. *Norma Oficial Mexicana, NOM 005-SSA2-1993, De los Servicios de Planificación Familiar*. México. Disponible en <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/005ssa23.html>
4. Cetina-Sauri G, Huchim-Lara O, Alvarez-Baeza A, Inurreta-Díaz M, Puga-Matu H, Aguilar-Vargas E, Méndez-Domínguez N. Undergraduate medical students. Simulation-based activity to conduct the informed consent process for health research studies. *Educación Médica* 2018; 21(2): 106-111.
5. Inurreta-Díaz M, Morales-Gual YM, Aguilar-Vargas E, Álvarez-Baeza A, Magriñá-Lizama JS, Cetina-Sauri G, Méndez-Domínguez N. Family-Planning counselling simulation for medical students: An exploratory educational intervention. *Educación Médica* 2020; 22(54): 271-276.
6. Abraham ZG, Heidy OR, Julie SK, Carla PA, Raymundo PR. Periodo intergenésico: Revisión de la literatura. *Revista chilena de obstetricia y ginecología* 2018; 83(1)
7. Mandujano JC, Reyes de la Cruz C, Sarmiento A, Murillo AL, Osorio DR. *Conocimiento y uso de la píldora de emergencia en jóvenes universitarias de Tabasco*. Universidad Juárez Autónoma de Tabasco; 2018. DOI: 10.19136/hs.a17n3.2161
8. Villegas JS, Santiago ML, Quinteros RS. Riesgos y daños a la salud de las adolescentes por el uso de la pastilla de emergencia. *Revista Electrónica de Investigación en Enfermería FESI-UNAM* 2012; 1(1). Disponible en: <http://journals.iztacala.unam.mx/index.php/cuidarte/article/viewArticle/197>
9. Jonsen, A. R. A History of Religion and Bioethics, in *Handbook of Bioethics and Religion*, eds. David E. Guinn. Oxford: Oxford University Press; 2006: 23–35.
10. O'Neill, O. *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press; 2002.
11. Mackenzie C, Stoljar N, (eds.). *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self*. Oxford: Oxford University Press; 2000.
12. Messer N. Bioethics and Practical Theology: The Example of Reproductive Medicine. *International Journal of Practical Theology* 2017; 21(2): 291-314.
13. Beauchamp T, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 7th ed. New York: Oxford University Press; 2012.
14. Singer P. *Practical ethics*. Cambridge University Press; 2011.
15. Díaz EF. La cuestión del género, ¿un aporte a la comprensión de la mujer? Una reflexión desde la bioética personalista. *Revista del Cuerpo Médico Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo* 2013; 6(4): 47-56.
16. Velasco JM. ¿Qué es la bioética personalista? Un análisis de su especificidad y de sus fundamentos teóricos. *Cuadernos de bioética* 2013; 24(1): 17-30.
17. Jonsen AR. A history of religion and bioethics. In Guinn D. E. (ed.). *Handbook of Bioethics and Religion*. Oxford University Press; 2006.
18. Marshall PA. Anthropology and bioethics. *Medical Anthropology Quarterly* 1992; 6(1): 49-73.
19. Post SG. *Encyclopedia of Bioethics*, 5 Volume. Set. Gale; 2004.
20. Davies R, Ives J, Dunn M. A systematic review of empirical bioethics methodologies. *BMC Medical Ethics* 2015; 16(1): 15.
21. McKneally MF, Singer PA. Bioethics for clinicians: 25. Teaching bioethics in the clinical setting. *Cmaj* 2001; 164(8): 1163-1167.
22. Cha, S, Chapman, DA, Wan, W, Burton, CW, Masho SW. Intimate partner violence and postpartum contraceptive use: The role of race/ethnicity and prenatal birth control counseling. *Contraception* 2015; 92(3): 268-275.
23. Forrest, W, Arunachalam, D, Navaneetham K. Intimate partner violence and contraceptive use in India: The moderating influence of conflicting fertility preferences and contraceptive intentions. *Journal of Biosocial Science* 2018; 50(2): 212-226.
24. Kusunoki Y, Barber JS, Gatny, HH, Melendez R. Physical intimate partner violence and contraceptive behaviors among young women. *Journal of Women's Health* 2018; 27(8), 1016-1025.
25. López Rosales F, Moral de la Rubia J, Díaz Loving R, Cienfuegos Martínez YI. Violencia en la pareja. Un análisis desde una perspectiva ecológica. *CIENCIA ergo-sum, Revista Científica Multidisciplinaria de Prospectiva* 2013; 20(1), 6-16. Disponible en <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=104/10425466009>

26. Samari G. Women's empowerment and short-and long-acting contraceptive method use in Egypt. *Culture, health & sexuality* 2018; 20(4), 458-473.
27. Wandera SO, Kwagala B, Odimegwu C. Intimate partner violence and current modern contraceptive use among married women in Uganda: a cross-sectional study. *The Pan African medical journal* 2018; 30.
28. Silverman JG, Boyce S.C, Dehingia N, Rao N, Chandurkar D, Nanda P, ... Raj A. Reproductive coercion in Uttar Pradesh, India: Prevalence and associations with partner violence and reproductive health. *SSM-Population Health* 2019; 9, 100484.
29. Memiah B, Bond T, Opanga Y, Kingori C, Cook C, Mwangi M, ... Owuor K. Neonatal, infant, and child mortality among women exposed to intimate partner violence in East Africa: a multi-country analysis. *BMC Women's Health*. 2020; 20(1), 10.
30. Ocampo Otálvaro LE, Amar Amar JJ. Violencia en la pareja, las caras del fenómeno. *Salud Uninorte* 2011; 27(1), 108-123.
31. Speizer IS, Pettifor A, Cummings S, MacPhail C, Kleinschmidt I, Rees HV. Sexual violence and reproductive health outcomes among South African female youths: a contextual analysis. *American Journal of Public Health* 2010; 99(S2), S425-S431.
32. Rodríguez F, Córdova L. Violencia en la pareja: manifestaciones concretas y factores asociados. *Espacio Abierto* 2009; 18(2), 323-338.

Recibido: 25 de mayo de 2021

Aceptado: 19 de julio de 2021

MIDWIFE AND NURSE STUDENTS' PERCEPTIONS OF BODY PRIVACY AND SELF ESTEEM. THE CASE OF TURKEY

Mukadder Gün¹, Filiz Aslantekin Özçoban²

Abstract: The article reports the results of a study conducted to examine midwifery and nursing students' perceptions of body intimacy and the factors affecting their perceptions. This was a cross-sectional study, with 389 midwifery and nursing students at a public university volunteering to participate in the study. Data were collected using a "Personal Information Form", the "Body Confidentiality Scale for Obstetrics and Gynecology" and the "Rosenberg Self-Esteem Scale". The participants had a mean age of 20.89 ± 1.86 years. The mean score they gave to the question whether they paid attention to privacy was 8.21 ± 1.88 . The mean Rosenberg self-esteem score was 29.44 ± 4.83 (minimum = 10, maximum = 40). The mean overall privacy score was 36.10 ± 6.84 (min = 9, max = 45), rights and privacy was 20.80 ± 3.71 (min = 5, max = 25), ethics and privacy was 20.45 ± 3.67 (min = 5, max = 25), and clinical privacy was 75.22 ± 12.33 (min = 18, max = 90). According to the results, obstetrics and nursing students, who would later intervene in women's health, had higher than average self-esteem and perception of privacy. Nevertheless, the establishment of the concept of "privacy" is an issue that should be addressed and reinforced in the training of obstetrics and nursing students who will provide services in such a sensitive field as gynecology and obstetrics.

Keywords: privacy, perception, nursing, midwifery

Percepciones de los estudiantes de obstetricia y enfermería sobre la intimidad corporal y la autoestima. El caso de Turquía

Resumen: El artículo informa de los resultados de un estudio llevado a cabo para examinar las percepciones de la intimidad corporal de los estudiantes de obstetricia y enfermería y los factores que afectan a sus percepciones. Se trató de un estudio transversal, con 389 estudiantes de obstetricia y enfermería de una universidad pública que se ofrecieron a participar en el estudio. Los datos se recogieron mediante un "Formulario de información personal", la "Escala de confidencialidad corporal para ginecología y obstetricia" y la "Escala de autoestima de Rosenberg". Los participantes tenían una edad media de $20,89 \pm 1,86$ años. La puntuación media que dieron a la cuestión de si prestaban atención a la intimidad fue de $8,21 \pm 1,88$. La puntuación media de la autoestima de Rosenberg fue de $29,44 \pm 4,83$ (mínimo = 10, máximo = 40). La puntuación media de privacidad general fue de $36,10 \pm 6,84$ (mín = 9, máx = 45), la de derechos y privacidad fue de $20,80 \pm 3,71$ (mín = 5, máx = 25), la de ética y privacidad fue de $20,45 \pm 3,67$ (mín = 5, máx = 25), y la de privacidad clínica fue de $75,22 \pm 12,33$ (mín = 18, máx = 90). De acuerdo con los resultados, los estudiantes de obstetricia y enfermería, que intervendrían luego en la salud de las mujeres, tenían una autoestima y una percepción de la privacidad superiores a la media. No obstante, el establecimiento del concepto de "privacidad" es una cuestión que debería abordarse y reforzarse en la formación de los estudiantes de obstetricia y enfermería que van a prestar servicios en un ámbito tan delicado como la ginecología y la obstetricia.

Palabras clave: privacidad, percepción, enfermería, obstetricia

Percepções dos estudantes de obstetrícia e de enfermagem sobre a intimidade corporal e a autoestima. O caso da Turquia

Resumo: O artigo informa sobre os resultados de um estudo realizado para examinar as percepções da intimidade corporal dos estudantes de obstetrícia e de enfermagem e os fatores que afetam suas percepções. Trata-se de um estudo transversal, com 389 estudantes de obstetrícia e de enfermagem de uma universidade pública que se ofereceram para participar no estudo. Os dados foram coletados mediante um "Formulário de informação pessoal", a "Escala de confidencialidade corporal para ginecologia e obstetrícia" e a "Escala de autoestima de Rosenberg". Os participantes tinham uma idade média de $20,89 \pm 1,86$ anos. A pontuação média que deram à questão de se prestavam atenção à intimidade foi de $8,21 \pm 1,88$. A pontuação média de autoestima de Rosenberg foi de $29,44 \pm 4,83$ (mínimo = 10, máximo = 40). A pontuação média de privacidade geral foi de $36,10 \pm 6,84$ (min = 9, max = 45), a de direitos e privacidade foi de $20,80 \pm 3,71$ (min = 5, max = 25), a de ética e privacidade foi de $20,45 \pm 3,67$ (min = 5, max = 25) e a de privacidade clínica foi de $75,22 \pm 12,33$ (min = 18, max = 90). De acordo com os resultados, os estudantes de obstetrícia e de enfermagem, que logo iriam intervir na saúde das mulheres, tinham uma autoestima e uma percepção da privacidade superiores à média. Não obstante, o estabelecimento do conceito de "privacidade" é uma questão que deveria ser abordada e reforçada na formação dos estudantes de obstetrícia e de enfermagem que irão prestar serviços em um âmbito tão delicado como a ginecologia e a obstetrícia.

Palavras chave: privacidade, percepção, enfermagem, obstetrícia

¹ Ufuk University School of Medicine, Ankara, Türkiye. ORCID: 0000-0003-4851-5786

Correspondence: gunmukadder@yahoo.co.uk

² Balıkesir University Faculty of Health Sciences, Balıkesir, Türkiye. ORCID: 0000-0002-0402-6959

Correspondence: aslantekinfiliz@yahoo.com

Introduction

Privacy, one of the fundamental concepts of human rights, is defined as knowledge, data or a circumstance in which a person must give permission to uncover and reveal any matter that belongs to the person(1). The Turkish Language Association's Dictionary of Nursing Terms defines privacy as "data/information belonging to a person that should not be disclosed, or that requires the consent of the person or a guardian to be shared, something personal, or confidentiality" (2). Siegler has addressed privacy in the field of health and medicine as a concept that serves to improve respect for people's personality and confidentiality and to improve patients' health care, which is one of the main objectives of medicine. As a consequence of respect for personality and confidentiality, patients' most personal physical and psychological secrets are kept secret in order to reduce their embarrassment and sensitivity(3).

Privacy is most often discussed with concepts such as confidentiality, private life, information, religion, private space, sexuality and culture. The concept of privacy is perceived in different ways depending on cultural characteristics of societies. However, there are rules on privacy and private life immunity in every culture(4). The sense of trust created by ensuring privacy is treated as a fundamental value in all human relationships. People easily go to healthcare institutions and organizations to seek the services they need only if the bond of trust is safeguarded(5). For these reasons, privacy is an issue in health services to which attention should be paid. Special attention should be given to privacy when women seek advice on issues in women's health services such as sexual problems, drug use for urinary infection, rectal or intravaginal drug administration(6). Research shows that if one is not sensitive to privacy during gynecological and obstetric examination, it creates an extreme sense of shame and fear in women(7-10). Attention should be paid to a woman's privacy while she is being examined as she would be uncomfortable that the most intimate parts of her body would be seen and touched by people she sees for the first time. The act of childbirth, in particular, is an event where privacy is the most important issue. The environmental impact of labor and labor pain in laboratory mice

has been studied, and mice suffering from labor pain have been shown to feel fear and stress in an environment where their privacy has not been guaranteed(11). The increase in the level of catecholamine in an environment where privacy is not guaranteed causes it to stop labor pain in the early period(12). During labor, women struggle to cope with being in an environment they are not familiar with, protecting their privacy, and going through the childbirth process. In this process, the mother needs psychological support and trust. Privacy is important in that it meets the social needs of people in health care. A privacy-sensitive approach encourages patients to communicate honestly and properly while assuring the patient that the information they provide will not be disclosed to others(6). It is an indispensable element for midwives/nurses, who offer primary care, to give mother and baby sensitive care, in order to increase their health and healthcare quality in the process of childbirth, which has tremendous value and meaning for every woman(13).

A respectful approach to privacy is a prerequisite for the principle of respect for people. To value human beings, each person has to respect himself or herself, they have to have self-acceptance, with a healthy sense of selfhood. According to the professional values of midwifery and nursing, informed consent, respect for privacy, respect for differences, and respect for women's values and themselves are imperative ethical responsibilities. It is important for health professionals to have high self-esteem. Midwives' and nurses' communications skills and self-esteem are two factors which affect one another and improve the capacity for their professional success(14). High self-esteem positively influences the care midwives/nurses provide for patients, whereas low self-esteem adversely influences the level and quality of care they provide to patients. Offering effective midwifery/nursing care necessitates high self-esteem(15,16). Students are supposed to boost their self-esteem throughout midwifery/nursing education, as this educational process is professionally part of the process of self-esteem development. Students' personal and professional development, self-confidence and self-esteem influence their communication with patients. Personal development, and improved confidence and self-esteem are positive

outcomes of student experiences. In this context, students who will become healthcare professionals of the future should learn being responsible in order to ensure patient trust, to defend their interests and well-being, to maintain the principle of defending them, communicating with them, being honest and accurate to them, to respect their religious faith, to provide care by protecting their values, to act in accordance with ethical principles and to respect privacy, and so forth. These are critical elements in patient care(17). Ethically healthcare professionals are obliged to protect patient privacy(18,19). Especially the complexities of gynecology and obstetrics harbor factors that may make upholding ethical obligations more difficult and challenging. Ensuring patient privacy is reflective of patient participation in treatment and care, healthcare professionals upholding their legal and professional obligations, and effective communication between the patient and healthcare professionals. For this reason, it is important to examine how professionals in the healthcare sector view privacy and how they approach to the concept of privacy.

Method

The population of the study consisted of the students of the Departments of Midwifery and Nursing at Balıkesir University Faculty of Health Sciences, and the sample consisted of 389 students who agreed to participate in the study. Permissions for the study were obtained. Data of the study were collected using the survey method through the self-reporting technique. A personal information form containing personal data was administered to determine the sociodemographic statuses of the participants. The Body Confidentiality Scale for Gynecology and Obstetrics developed by Değirmen was administered to determine the privacy statuses of the students. And, the “Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES)” developed by Rosenberg (1963) and adapted to Turkish by Çuhadaroğlu (1986) was administered to evaluate self-esteem.

Personal Information Form

A survey form consisting of questions inquiring participants' personal information was prepared by the researchers.

Body Confidentiality Scale for Gynecology and Obstetrics

The Body Confidentiality Scale for Gynecology and Obstetrics (BCSGO) was developed by Nuriye Değirmen in 2014 specifically for our country. Based on the reliability analysis, the Cronbach's Alpha value for the overall dimensions of the scale was 0.840. The Body Confidentiality Scale for Gynecology and Obstetrics consists of 37 (thirty-seven) questions and 4 sub-dimensions as general privacy, rights and privacy, ethics and privacy, and clinical privacy.

The scale does not have any total score or a cut-off score. The sum of the items that make up each sub-dimension is used as “a total sub-dimensional score.” It is considered that the perception of privacy is more important as the sum of sub-dimension scores on the scale increase(20).

Rosenberg Self-Esteem Scale

It is a measurement instrument developed by Rosenberg (1963). It was tested for validity and reliability in Turkish by Çuhadaroğlu (1986). It has 10 items that evaluate people's self-esteem through 4-point Likert-type options: (1 = “Strongly agree,” 2 = “Agree,” 3 = “Disagree,” 4 = “Strongly disagree”). Items 1, 2, 4, 6, and 7 of the scale are normally coded; items 3, 5, 8, 9, and 10 are reverse coded (calculated by inverting). When scoring the scale, low scores point to high self-esteem and high scores point to low self-esteem.

Results

A total of 389 students participated in the study. The participants were 20.89 ± 1.86 years old on average; 58.9% were studying at the department of midwifery, and 41.1% at the department of nursing; 11.6% were freshmen, 30.1% were sophomores, 28.3% were juniors, and 30% were seniors. It was stated by 70.2% of the students that they chose the department willingly, and by 29.8% unwillingly. When asked about the reasons why they chose their departments, 53.5% indicated that they chose the department because their families wanted it, 18.5% because they liked the profession, and 15.7% because the graduates of the department had plenty of opportuni-

ties to find a job. Of the students, 58.6% were satisfied with the department they were studying in; 70.7% took courses on ethics but 29.3% did not. The students gave the question "How do you rate whether attention is paid to privacy in clinical applications?" an average score of 6.53 ± 2.14 in their assessment out of 10 points. The average score they gave to whether they themselves paid attention to privacy was 8.21 ± 1.88 . The mean Rosenberg self-esteem score was 29.44 ± 4.83 (min = 10, max = 40). Mean general privacy score was 36.10 ± 6.84 (min = 9, max = 45), rights and privacy score was 20.80 ± 3.71 (min = 5, max = 25), ethics and privacy score was 20.45 ± 3.67 (min = 5, max = 25), and clinical privacy score was 75.22 ± 12.33 (min = 18, max = 90) (Table 1).

The students' total scores on general privacy, rights and privacy, ethics and privacy, clinical privacy, and self-esteem scales did not differ significantly depending on the following variables: maternal and paternal educational statuses, place of residence for a long time, voluntarily selecting the department, and taking a course on ethics ($p > 0.05$).

The students' rights and privacy ($t = -2.8$, $p = 0.00$), ethics and privacy ($t = -2.9$, $p = 0.00$), clinical privacy ($t = -2.2$, $p = 0.02$), self-esteem ($t = -2.3$, $p = 0.02$) total scores on the scales showed a significant difference according to gender. The scores of the female students were higher.

There were significant differences in ethics and privacy ($t = -1.9$, $p = 0.04$), clinical privacy ($t = -2.2$, $p = 0.02$), and self-esteem ($t = -2.2$, $p = 0.00$) when compared according to the department where they studied. The scores in the department of midwifery were higher.

The scores on the clinical privacy sub-dimension of the privacy scale ($f = -4.4$, $p = 0.00$) and self-esteem scale ($t = 2.7$, $p = 0.02$) differed depending on the grade levels of the students. The mean scores were higher among the freshmen students than among the students in other grade levels.

The rights and privacy sub-dimension scores of the scale differed significantly depending on the income level of the students ($f = 2.9$, $p = 0.05$). Those who had more income than their expenses

were found to score low on the rights and privacy sub-dimension.

Clinical privacy ($t = 2.0$, $p = 0.03$) and self-esteem ($t = 3.3$, $p = 0.00$) scale scores were found to differ depending on satisfaction with the department. The students who were satisfied with their department had higher mean scores (Table 2).

When the relationship between the students' scores on the self-esteem scale and the sub-dimensions of body privacy in obstetrics was tested by using Pearson correlation analysis, positive correlations were found in all sub-dimensions. It was found that as self-esteem increased, scores on general rights and privacy ($p = 0.02$), rights and privacy ($p = 0.00$), ethics and privacy ($p = 0.01$), and clinical privacy ($p = 0.00$) increased, and self-esteem was found to correlate with them significantly (Table 3).

Multiple linear regression analysis was carried out to investigate the independent variables affecting the rights and privacy sub-dimension in the study (Table 3). Based on the analysis, it was found that there was a significant relationship between the rights and privacy sub-dimension and self-esteem and gender that explained 7% ($R^2 = 0.078$) of the variance (Table 4).

Multiple linear regression analysis was carried out to investigate the independent variables affecting the ethics and privacy sub-dimension in the study (Table 4). Based on the analysis, it was found that there was a significant relationship between the **ethics and privacy** sub-dimension and self-esteem and gender that explained 0.4% ($R^2 = 0.043$) of the variance (Table 5).

Multiple linear regression analysis was carried out to investigate the independent variables affecting the clinical privacy sub-dimension in the study (Table 5). Based on the analysis, it was found that there was a significant relationship between the clinical privacy sub-dimension and self-esteem and gender that explained 0.4% ($R^2 = 0.041$) of the variance.

Discussion

The mean general privacy score of the nursing and

midwifery students participating in the study was 36.10, the rights and privacy score was 20.80, the ethical and privacy score was 20.45, and the clinical privacy score was 75.22 on the Body Confidentiality Scale for Gynecology and Obstetrics. The perception of privacy was found to be well above the mid value of the scale, as in the study of Değirmen(20). A related research on midwifery students showed that the mean privacy score was strong and that students paid attention to protecting and maintaining the privacy of patients(21). The mean score on the privacy awareness scale was 46.59 ± 8.19 (min = 18, max = 55) in a study conducted by Tosun et al.(22). In a study carried out nursing students and nursing instructors expressed that they believed that “Protect the privacy of the patient” and “Protect the moral and legal rights of patients” were the most important items(23). It has been stated also in other research studies that nurses and nursing students attach great importance to concepts such as respect, privacy, confidentiality, support and high quality nursing care(24-26).

In our study, the students' scores on rights and privacy, ethics and privacy, and clinical privacy scales were found to differ significantly depending on gender. Scores of the female students were found to be higher. Similarly, in another study conducted by Değirmen using the Body Confidentiality Scale for Gynecology and Obstetrics, scores of doctors, midwives and nurses on clinical privacy sub-dimensions were found to differ statistically significantly in terms of gender women had higher scores(20).

According to the findings of the present study, there were no significant differences in the students' total scores on the general privacy, rights and privacy, ethics and privacy, and clinical privacy sub-dimensions depending on their maternal and paternal educational statuses, place of residence for a long time, choosing the department willingly, and taking a course on ethics. Tosun et al., have also noted that privacy scores do not differ depending on taking courses on ethics or ethical principles(22).

The students' mean scores on ethics and privacy and clinical privacy varied significantly depending on the department where the students were stud-

ying. The scores of the students of the department of midwifery were higher. This difference indicates that students studying at the department of midwifery may be more responsive due to the fact that they provide gynecological and obstetric care in midwifery practices.

With regard to grade levels of the students, mean scores on the clinical privacy sub-dimension of the privacy scale were found to be higher in freshmen students compared to others. Bahadır-Yılmaz and Ekin have reported that senior students have a more positive attitude towards patient privacy than other university students(21). Tosun et al. found that when they examined midwifery students for sensitivity to privacy based on grade levels, they found that there was a difference between the levels(22). As we identified in the results of our study, they found that freshmen students were more conscious of privacy than junior students. According to the findings of our study, the fact that the freshmen students were more sensitive may be due to the sensitivity that occurs due to the focus of ethical principles and patient privacy within the scope of the Introduction to Midwifery Course.

The mean score on the Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES) was 29.44 ± 4.83 and was above the mid-point of the scale. Aktaş et al. conducted a study on nursing students and stated that the total RSES score was 29.51 and was moderately high(27). The findings of the present study show that the students' self-esteem was also above the average and was similar to the academic literature.

There was a positive relationship between the students' satisfaction with the department and their scores on the clinical privacy scale. Those who were satisfied with their department had higher mean scores. Accordingly, those who were satisfied with the department where they were studying paid more attention to clinical privacy. Tosun et al. have stated that there is no relationship between privacy awareness and whether a person loves his career(22).

In this study, self-esteem varied significantly depending on gender ($p = 0.02$), department of study ($p = 0.02$), grade level ($p = 0.02$), and satisfaction with the department ($p = 0.00$). High self-

esteem implies that the satisfaction of the students with their departments was greatly influenced by their willingly choosing their departments.

In the present study, the self-esteem scores were significantly higher in female students compared with those in male students. There are studies in academic literature reporting that self-esteem scores are higher in female students than in male students, as well as studies reporting that there is no association between self-esteem and gender(27-30).

The students of the department of midwifery were found to have stronger self-esteem in this study. It is mentioned in Dinçer's study that self-perception was found to be stronger among midwifery students than among nursing students. Self-esteem was high among midwifery students also in the study of Özkan and Bayat, but it was not found significant. In the study of Ünsar and İşsever, the level of self-esteem of nursing department students was high but was not significantly different(31-33).

In the present study, self-perception among the freshmen students was found to be high but found to decrease as the years of study increased. In addition to studies in which there is no relationship between grade level and self-esteem, there are studies in academic literature which indicate that self-esteem increases as grade level rises. There are also studies which claim the opposite, that self-esteem declines as grade level rises. It is shown that a number of studies have linked the decrease in self-esteem due to advancing grade level with the perception that midwifery/nursing education is a stressful experience(28,29,31,34).

RSES scores were found to correlated positively with the general rights and privacy, ethics and privacy, and clinical privacy scores, which were the sub-dimensions of BCSGO. As RSES increases, so does the perception of privacy. Self-esteem and gender were found to be effective in each of the individual regression models for the rights and privacy, ethics and privacy and clinical privacy sub-dimensions, which were the sub-dimensions of BCSGO. Privacy is a measure of how close people can get to each other, both physically and cognitively, while communicating and in rela-

tions. Therefore, privacy is a significant finding in the context of maintaining self-esteem and giving a person the right to limit social relationships. Strong privacy awareness among people with high self-esteem can be considered a positive situation. This requires acknowledgment of a gender-sensitive strategy in delivering healthcare, rather than relying exclusively on biological gender. In this context, it will be more appropriate to approach the topic of privacy in a respectful way while teaching male nursing students, and to make an attempt to improve their awareness.

Conclusion and Recommendations

According to the results, the most important factors affecting the perception of privacy of the students were the level of self-esteem and gender in this study, which was undertaken to explore midwifery and nursing students' perceptions of body privacy in terms of gynecology and obstetrics and the factors affecting their perceptions. In this respect, ensuring that the concept of privacy is adapted appropriately and providing healthcare practices with an educational philosophy focused on attention paid to privacy and adherence to the principle of people's autonomy will make substantial contributions by building trust between healthcare professionals and service clients. The factors that influence this perception must be taken into account in a holistic manner in order for healthcare professionals to develop a perception of privacy. In training programs to improve student self-esteem, it is important to have strategies and methods in which gender is emphasized. Self-esteem development is a turning point in adolescence, and the process of midwifery/nursing education is also an important time frame. For this reason, students should be given opportunities to develop self-esteem and perceptions of privacy during this period. Quantitative and qualitative research should be carried out to identify midwifery/nursing students' awareness of self-esteem and privacy awareness and to determine the problems they experience in clinical practices. It is thought that promoting midwifery and nursing education is advantageous with instructional approaches such as content analysis and case analysis that are ideal for the growth of self-esteem and privacy awareness.

Table 1: Comparison of BCSGO Sub-Dimension Scores and RSES Scores by Sociodemographic Characteristics

Demographic Characteristics	N	General privacy	Rights and privacy	Ethics and privacy	Clinical privacy	Self-esteem
Gender		Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD
Male		34.9 ± 8.8	19.4 ± 4.4	19.0 ± 4.4	71.4 ± 15.1	28.0 ± 5.3
Female		36.3 ± 6.3	21.0 ± 3.4	20.7 ± 3.4	76.0 ± 11.5	29.7 ± 4.6
T		-1.2	-2.8	-2.9	-2.2	-2.3
P		0.2	0.00	0.00	0.02	0.02
Department		Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD
Midwifery		36.6 ± 6.4	21.1 ± 3.5	20.9 ± 3.4	76.8 ± 11.3	30.0 ± 4.2
Nursing		35.6 ± 7.1	20.5 ± 3.8	20.1 ± 3.8	74.1 ± 12.9	29.0 ± 5.1
T		-1.4	-1.5	-1.9	-2.2	-2.2
P		0.16	0.12	0.04	0.02	0.02
Grade Level (year of study)		Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD
1		38.4 ± 9.6	21.4 ± 4.2	21.1 ± 3.5	80.0 ± 11.0	30.6 ± 4.3
2		35.8 ± 6.2	21.0 ± 3.4	20.2 ± 3.7	74.7 ± 12.4	30.1 ± 4.9
3		36.6 ± 7.4	21.0 ± 3.5	20.7 ± 3.4	77.1 ± 11.6	29.2 ± 5.1
4		35.0 ± 6.4	20.1 ± 3.8	20.1 ± 3.8	72.2 ± 12.4	28.4 ± 4.4
f		2.3	1.5	0.9	4.4	2.7
P		0.06	0.18	0.45	0.00	0.02
Maternal Educational Level		Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD
Elementary School Graduate or Lower		35.8 ± 6.5	20.7 ± 3.7	20.5 ± 3.6	74.9 ± 12.0	29.5 ± 4.8
Secondary School or College Graduate		36.7 ± 7.3	20.9 ± 7.3	20.3 ± 3.7	75.8 ± 12.9	29.2 ± 4.7
T		-1.1	-0.6	0.4	-0.6	0.4
P		0.24	0.51	0.62	0.52	0.62
Paternal Educational Level		Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD
Elementary School Graduate or Lower		35.8 ± 7.4	20.5 ± 3.9	20.2 ± 3.8	74.7 ± 12.9	29.4 ± 4.7
Secondary School or College Graduate		36.4 ± 6.0	21.0 ± 3.4	20.6 ± 3.4	75.8 ± 11.6	29.3 ± 4.9
T		-0.9	-1.4	-0.9	-0.8	0.2
P		0.34	0.14	0.35	0.39	0.81
Perceived Monthly Income Level		Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD
Income is less than expenses		36.5 ± 5.5	20.9 ± 3.1	20.8 ± 3.2	76.2 ± 10.4	29.4 ± 4.6
Income is equal to expenses		36.1 ± 7.2	20.9 ± 3.8	20.3 ± 3.7	75.2 ± 12.7	29.3 ± 4.9
Income is greater than expenses		35.0 ± 5.8	19.2 ± 3.6	19.9 ± 3.5	75.5 ± 12.8	30.2 ± 4.4
f		0.5	2.9	0.8	0.9	0.4
p		0.57	0.05	0.43	0.37	0.66
Place of Residence for A Long Time		Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD
Village/Town/District Center		35.7 ± 7.2	20.5 ± 3.7	20.2 ± 3.7	75.0 ± 12.3	29.2 ± 4.7

Provincial Center/ Metropolitan		36.7 ± 6.1	21.2 ± 3.6	20.7 ± 3.5	75.5 ± 12.2	26.6 ± 4.9
t		-1.4	-1.8	-1.2	-0.4	-0.7
p		0.14	0.06	0.21	0.66	0.47
Did you prefer the department willingly?		Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD
Yes		36.4 ± 6.7	20.9 ± 3.6	20.5 ± 3.6	75.9 ± 11.9	29.6 ± 4.9
No		35.4 ± 6.9	20.5 ± 3.9	20.1 ± 3.7	73.6 ± 13.1	28.8 ± 4.5
t		1.3	0.8	0.9	1.6	1.4
p		0.18	0.39	0.31	0.10	0.15
Are you satisfied with the department?		Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD
Yes		36.4 ± 6.3	21.0 ± 3.6	20.7 ± 3.5	76.6 ± 11.4	30.1 ± 5.1
No		36.0 ± 7.2	20.6 ± 3.8	20.2 ± 3.7	73.6 ± 13.0	28.4 ± 4.2
t		0.5	0.8	1.0	2.0	3.3
p		0.59	0.37	0.28	0.03	0.00
Have you ever taken any course on ethics?		Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD	Mean ± SD
Yes		36.4 ± 6.7	20.8 ± 3.7	20.5 ± 3.6	75.4 ± 12.0	29.6 ± 4.9
No		35.3 ± 6.8	20.7 ± 3.6	20.3 ± 3.7	74.9 ± 13.1	29.0 ± 4.4
t		1.3	0.1	0.5	0.3	1.1
p		0.16	0.85	0.56	0.74	0.25

Table 2: Relationship Between Midwifery and Nursing Students' BCSGO Sub-Dimension Scores and RSES Scores

Self-esteem scale	General privacy	Rights and privacy	Ethics and privacy	Clinical privacy
r	.117	.226	.161	.229
p	0.02*	0.00**	0.01**	0.00**

Table 3: Multiple Linear Regression Analysis of Independent Variables Affecting Rights and Privacy Sub-Dimensions

	B	t	p	95% confidence interval	
Self-esteem	0.161	4.247	.000	0.087	0.236
Gender	1.368	0.486	0.05	0.087	0.236
Monthly income	-0.600	0.351	0.088	-1.290	0.090

R = 0.279, R² = 0.78, Durbin-Watson = 1.867 (p < 0.0000)

Table 4: Multiple Linear Regression Analysis of Independent Variables Affecting Ethics and Privacy Sub-Dimension

	B	t	p	95% confidence interval	
Self-esteem	0.140	2.776	0.00	0.031	0.11
Gender	0.149	2.76	0.00	0.414	2.466
Department	0.019	.354	.723	-0.618	0.889

R = 0.224, R² = 0.043, Durbin-Watson = 1.881 (p < 0.0000)

Table 5: Multiple Linear Regression Analysis of Independent Variables Affecting Clinical Privacy Sub-Dimension

	B	t	p	95% confidence interval	
Self-esteem	0.128	2.484	0.01	.020	.174
Gender	.150	2.788	0.00	.429	2.485
Department	.007	0.128	0.89	-.723	.823
Grade	-.020	-.380	0.70	-.437	.296
Satisfaction with the department	-.054	-1.064	0.28	-.912	.272

R = 0.231, R² = 0.041, Durbin-Watson = 1.876 (p < 0.0000)

References

1. Arslan ET, Demir H. Sağlık çalışanlarının Hasta Mahremiyetine İlişkin Tutumu; Nitel bir araştırma. *AİBÜ Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* 2017, 17(4); 191-220.
2. TDK, *Hemşirelik Terimleri Sözlüğü*. Available from: <http://www.tdk.gov.tr/ddk/ddk62pdf>. Erişim Tarihi:20.02.2020.
3. Sieglar M. Confidentially in Medicine. A Decrepit Concept. *N England Journal of Medicine* 1982; 307(24): 1518-1521.
4. Akyüz EB. *Ameliyat Olan Hastalarda Hemşirelik Bakım Uygulamalarının Mahremiyet/ Kişisel Gizliliğe Etkileri Konusunda Hastaların ve Hemşirelerin Görüşleri*. B.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi; 2008.
5. İzgi C. Mahremiyet Kavramı Bağlamında Kişisel Sağlık Verileri. *Türkiye Biyoetik Dergisi* 2014; 1(1): 25-37.
6. Mobach MP. Counter design influences the privacy of patients in healthcare. *Soc Sci Medicine* 2009; 68: 1000-1005.
7. Erbil N, Senkul A, Sağlam Y, Ergul, N. Determination of attitudes with gynaecologic examination and anxiety of Turkish women before gynaecologic examination. *International Journal of Human Sciences* 2008; 5(1), 1-13.
8. Yanikkerem E, Özdemir M, Bingol H, Tatar A, Karadeniz G. Women's attitudes and expectations regarding gynaecological examination. *Midwifery* 2009; 25(5): 500-508.
9. Downe S, Gyte GM, Dahlen HG, Singata M. Routine vaginal examinations for assessing progress of labour to improve outcomes for women and babies at term. *The Cochrane Collaboration* 2013; 15(7): 1-42.
10. Hassan S, Sundby J, Husseini A, Bjertness E. Palestinian women's feelings and opinions about vaginal examinations during normal childbirth: an exploratory study. *The Lancet Journal* 2012; 380: 35.
11. Newton N, Foshee D, Newton M. Experimental inhibition of labor through environmental disturbance. *Obstetrics & Gynecology* 1966; 27(3): 371-377.
12. Lothian JA. Do not disturb: the importance of privacy in labor. *The Journal of Perinatal Education* 2004; 13: 4-6.
13. Üzeltürk S. [1982 Constitution and Human Rights, the right to privacy under the European Convention] *1982 Anayasası ve İnsan Hakları Avrupa Sözleşmesine göre özel hayatın gizliliği hakkı*. İstanbul: Beta Yayıncılık; 2004: 99-109.
14. Lo R.A. Longitudinal study of perceived level of stress, coping and self-esteem of under graduate nursing students: An Australian case study. *Journal of Advanced Nursing* (Electronic Journal) 2002; 39(2): 119-126.
15. Randle J. The effect of a 3-year pre-registration training course on student's self esteem. *Journal of Clinical Nursing* (Electronic Journal) 2001; 10(2): 293-300.
16. Randle J. Changes in self-esteem during a 3-year pre-registration diploma in higher education (nursing) programme. *Journal of Clinical Nursing* (Electronic Journal) 2003; 12(1): 142-143.
17. Calleja P, Forrest L. Improving patient privacy and confidentiality in on eregional emergency department —a quality project. *Australasian Emerg Nurs J*. 2011; 14: 251–256. DOI: 10.1016/j.aenj.2011.05.002.
18. Moskop JC, Marco CA, Larkin GL, Geiderman JM, Derse AR. From Hippocratesto HIPAA: privacy and confidentiality in emergency medicine part I: conceptual, moral, and legal foundations. *Ann Emerg Med* 2005; 45(1): 53-59. DOI: 10.1016/j.annemergmed.2004.08.008.
19. Beltran-Aroca CM, Girela-Lopez E, Collazo-Chao E, Montero-Perez-Barquero M, Munoz-Villanueva MC. Confidentiality breaches in clinical practice: what happens in hospitals? *BMC Medical Ethics* 2016; 17(1): 52. DOI: 10.1186/s12910-016-0136-y.
20. Değirmen N. *Jinekoloji Ve Obstetride Beden Mahremiyeti: Kütahya Örneği. Yayımlanmamış Doktora Tezi*. Osmangazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2014.
21. Bahadır Yılmaz E, Ekin H. Ebelik Öğrencilerinin Hasta Mahremiyetine İlişkin Bilgi Düzeyleri. 6. Uluslararası 10. Ulusal Ebelik Öğrencileri Kongresi Tam Metin Bildiri Kitabı. 1. Baskı; 2019: 105-111.
22. Tosun H, Aksoy N. Ebelik Uygulamalarında Mahremiyet *J Pro Health Res* 2019; 1(1): 21-27.
23. Bijani M, Tehranineshat B, Torabizadeh C. Nurses', nursing students', and nursing instructors' perceptions of professional values: A comparative study. *Nursing Ethics* 2019; 26(3), 870–883. DOI: <https://doi.org/10.1177/0969733017727153>.
24. Martin P, Yarbrough S, Alfred D. Professional values held by baccalaureate and associate degree nursing students. *J Nurs Sch* 2003; 35(3): 291-296.
25. Leners, DW, Roehrs, C, Piccone, AV. Tracking the development of Professional values in under graduate nursing students. *J Nurs Educ* 2006; 45(12): 504-511.
26. Shank, MJ, Weis, D. Exploring commonality of Professional values among nurse educators in the United States and England. *J Nurs Educ* 2000; 39(1): 41.
27. Aktaş Mc, Bulduk B, Çelik D, Ensarioğlu K. Hemşirelik Öğrencilerinde Benlik Saygısı ve Empatik Düzey Arasındaki İlişkinin Çeşitli Değişkenlere Göre/ Değerlendirilmesi Evaluation of Relationship Between Self Esteem and Empatic

- Level in Nursing Students According to Various Variables. *Hemşirelik Bilimi Dergisi /Journal of Nursing Science* 2018; 1(3): 21-26.
28. Öner Altırok H, Ek N, ve Koruklu N. Üniversite öğrencilerinin benlik saygısı düzeyi ile ilişkili bazı değişkenlerin incelenmesi. *Adnan Menderes Üniversitesi Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi* 2010; 1(1): 99-120.
 29. Karataş Z. Eğitim fakültesi öğrencilerinin empatik becerileri ve benlik saygısı düzeylerinin incelenmesi. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 2012; 23: 97-114.
 30. Uyanık Balat G, ve Akman B. Farklı sosyo ekonomik düzeydeki lise öğrencilerinin benlik saygısı düzeylerinin incelenmesi. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi* 2004; 14(2): 175-183.
 31. Dinçer UHF, Öztunç G. Hemşirelik ve Ebelik Öğrencilerinin Benlik Saygısı ve Atılganlık Düzeyleri. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi* 2009; 16(2): 022-033.
 32. Özkan B, Bayat M. Hemşirelik bölümü ve ebelik bölümü öğrencilerinin kendini ifade etme düzeyleri. 2.Uluslararası 9. *Ulusal Hemşirelik Kongresi*. Antalya-Türkiye, 7-11 Eylül; 2003: 100.
 33. Ünsar S, İşsever H. Trakya Üniversitesi Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu öğrencilerinin benlik saygısını etkileyen faktörlerin incelenmesi. *Hemşirelik Forumu* 2003; 6(1) :7-11
 34. Begley CM, Glacken M. Irish nursing students' changing levels of assertiveness during their pre-registration programme. *Nurse Education Today* 2004; 24(7): 501-510.

Received: May 6, 2021

Accepted: May 25, 2021



VIEWS OF UNIVERSITY STUDENTS ON DEATH ANXIETY AND NEAR-DEATH TREATMENTS

Nuriye Değirmen¹

Abstract: The study was planned to evaluate the views of university students about death anxiety and near-death treatments. Between October and December 2018, the Andel Khalek death anxiety scale and the survey questions were applied to 742 university students. 66% of the participants are female. The Cronbach Alpha values of the dimensions were found to be 0.909 for fear of dead body cemetery, 0.820 for fear of terminal illness, and 0.724 for fear of post-mortem. The death anxiety score of women was higher than that of men. The majority of the participants stated that death was associated with distressing social conditions and psychological problems. They are undecided about the usefulness of drug treatments and individual autonomy. A relationship was found between these statements and the death anxiety scale dimension scores. The majority of them stated that there should be qualified treatments, the importance of providing economic opportunities, and that gender discrimination should not be made. In the study, it was concluded that university students have death anxiety and are sensitive to end-of-life treatments. It is suggested that their anxiety can be reduced with health education, improvement of social conditions and psychological support.

Keywords: ethics, death, anxiety

Opiniones de estudiantes universitarios sobre la ansiedad ante la muerte y los tratamientos de proximidad a la muerte

Resumen: El estudio evaluó las opiniones de los estudiantes universitarios sobre la ansiedad ante la muerte y los tratamientos al final de la vida. Entre octubre y diciembre de 2018 se aplicó la escala de ansiedad ante la muerte de Andel Khalek a 742 estudiantes universitarios, 66% mujeres. Los valores del Alfa de Cronbach de las dimensiones resultaron ser 0,909 para el miedo al cementerio de cadáveres, 0,820 para el miedo a la enfermedad terminal y 0,724 para el miedo a la autopsia. La puntuación de ansiedad ante la muerte de las mujeres fue mayor que la de los hombres. La mayoría de los participantes declaró que la muerte estaba asociada a condiciones sociales angustiosas y a problemas psicológicos. Se muestran indecisos sobre la utilidad de los tratamientos farmacológicos y la autonomía individual. Se encontró una relación entre estas afirmaciones y las puntuaciones de la dimensión de la escala de ansiedad ante la muerte. La mayoría de ellos afirmó que debería haber tratamientos cualificados, proporcionar oportunidades económicas y que no se debería discriminar por género. En el estudio se concluyó que los estudiantes universitarios tienen ansiedad ante la muerte y son sensibles a los tratamientos al final de la vida. Se sugiere que su ansiedad puede reducirse con educación sanitaria, mejora de las condiciones sociales y apoyo psicológico.

Palabras clave: ética, muerte, ansiedad

Visões de Estudantes Universitários sobre Ansiedade de Morte e de Tratamentos Próximos da Morte

Resumo: O estudo foi planejado para avaliar as visões de estudantes universitários sobre a ansiedade de morte e de tratamentos próximos da morte. Entre outubro e dezembro de 2018, a escala de ansiedade de morte de Andel Khalek e questões do inquérito foram aplicadas a 742 estudantes universitários. 66% dos participantes eram mulheres. Os valores do Alpha de Cronbach encontrados para as dimensões da escala foram de 0,909 para medo de cadáveres, 0,820 para medo de doença terminal e 0,724 para medo do pós morte. O escore de ansiedade de morte de mulheres foi maior que o dos homens. A maioria dos participantes afirmaram que a morte estava associada com condições sociais estressantes e problemas psicológicos. Eles estavam indecisos sobre a utilidade de tratamentos medicamentosos e da autonomia individual. Foi encontrada uma relação entre estas afirmações e os escores dimensionais na escala de ansiedade de morte. A maioria deles afirmaram que deveria haver tratamentos qualificados, da importância de fornecer oportunidades econômicas e que não deveria haver discriminação por gênero. No estudo, foi concluído que estudantes universitários apresentam ansiedade de morte e são mais sensíveis a tratamentos do fim-da-vida. Foi sugerido que sua ansiedade pode ser reduzida com educação em saúde, melhora das condições sociais e apoio psicológico.

Palavras chave: ética, morte, ansiedade

¹ Kutahya Health Sciences University, Health Sciences Faculty, Department of Midwifery, Kütahya, Turkey. ORCID: 0000-0002-7278-978X

Correspondence: nuriyedegirmen1@gmail.edu.tr

Introduction

The phenomenon of death causes anxiety in individuals due to its traits such as death (pain, illness, etc.), loss (loss of things belonging to the world of objects), unpredictable nature (time), unknown existence (experience of death)(1). Eric Fromm(2) noted two death concerns. One is the normal anxiety of every individual having to die, and the other is the anxiety of death, which makes the individual anxious all the time. The feeling of individuals in the world that they will end up “existing” was defined as anxiety for death(3). According to C. Ross(4), individuals are developing some defence mechanisms against the reality of death, for example, avoiding thinking. Abdel-Khalek developed the Arabic Scale of Death Anxiety in 2004 to examine the concept of death in Muslim communities. The validity and reliability study was conducted in Syria, Egypt(5). The scale has been used in research in Western countries (Spain, USA)(6,7). In the field of ethics, end-of-life treatments are discussed. The concept of death is being examined from the top down.

Health practices that are beneficial and harmful, intimacy, gender discrimination and ethical dilemmas regarding the autonomy of individuals may be encountered with regard to the notion of death. Some studies suggest that age affects the view on death. As one became more aware of one's feelings and thoughts, their fears became more recognized(8). Young people are excited about life. However, they want to live by intimidation, taste all their wishes and get to know the world. However, coming to mind may turn the enthusiasm of the youth into a concern(9). If the young generation's approach to the notion of death is positive, their quality of life may improve. There is a need for research. Detailed information on the dimensions of the concept can be found as research on death anxiety increases. In this sense, the study was planned to evaluate university students' views on death anxiety and near-death treatments.

Materials and Methods

Descriptive is cross-sectional type research. The research was conducted between October and December 2018. In order to obtain the data

source of the study, the informed, voluntary participant survey method within the primary data collection procedure was used. In the survey forms, questions are asked about the respondents' demographic characteristics. The section utilized an Arabic Measure on Death Anxiety, which was based on that the perception of death in Muslim societies by Abdel-Khalek in 2004(5) was different. There are 20 articles containing five pieces of Likert type (1=none and 5=very much) that assess death anxiety on the scale. Scale Scoring: Scale scores range from 20 to 100. Assessment of the Scale: A high score obtained from each sub-dimension indicates a highly desired feature. Students studying the validity and reliability of the scale in Turkish were studied by Aydoğan, A.S. et al. in 2015(1). The questionnaire form was applied to 742 voluntary students from the Faculty of Health Sciences, the Faculty of Science, the School of Foreign Languages, and the School of Applied Sciences to obtain the data of the study. While the minimum number of observations that must be present is considered to be at least 5 observations per variable, the prevailing opinion is that at least 20 observations per variable should be ideal(10). The study sample was determined based on this calculation. The approval of the Ethics Committee was obtained for the research. Before the questionnaire application, information was given to each participant, an explanation was made, their questions were answered, their signature was obtained to participate, and informed voluntary consent was obtained from the participants. The SPSS 19 was used in the analysis. Explanatory factor analysis is used to determine the factor structure in the data based on the observed variables(10). In this study, descriptive factor analysis, descriptive statistics, ANOVA, t-test were used.

Results

Table 1. Descriptive Statistics on Demographic Characteristics

		Frequency	Percentage	Cumulative Percent
Age	Ages 17-21	556	74,9	75,0
	Ages 22-26	177	23,9	98,9
	Ages 27-31	8	1,1	100,0
	Total	741	99,9	
Gender	Female	489	65,9	66,0
	Male	252	34,0	100,0
	Total	741	99,9	
Marital Status	Married	12	1,6	1,6
	Single	719	96,9	99,5
	Separate from Spouse	4	0,5	100,0
	Total	735	99,1	
Economic situation	No Income	407	54,9	55,7
	Under 1300	171	23,0	79,1
	Between 1300 and 3000	111	15,0	94,3
	3,000 and over	42	5,7	100,3
	Total	731	98,5	
Do you have any existing diseases?	Yes	63	8,5	8,6
	No	670	90,3	100,0
	Total	733	98,8	
Do you have regular health checks?	Yes	195	26,3	26,6
	No	417	56,2	83,5
	Undecided	121	16,3	100,0
	Total	733	98,8	
Do you have a regular physical activity habit?	Yes	238	32,1	32,2
	No	412	55,5	88,0
	Undecided	89	12,0	100,0
	Total	739	99,6	
Do you think you have a balanced diet?	Yes	255	34,4	34,5
	No	341	46,0	80,6
	Undecided	143	19,3	100,0
	Total	739	99,6	
Have you been diagnosed with depression?	Yes	54	7,3	7,3
	No	684	92,2	100,0
	Total	738	99,5	

In Table 1, 75% of young people are between the ages of 17 and 21, 66% of them are females, 55% do not have income, most of them do not have regular health checks, do not exercise, or have a balanced diet.

In Table 2, the majority of young people stated that death is related to problematic processes and psychological problems related to treatments and problems that may cause death, that they are not sure about the benefits of end-stage drug

treatments, that the autonomy of treatments and that it is essential to ensure gender inequality and economic opportunities in recent treatments.

Factor Analysis Findings

Suppose the significance value determined by the Bartlett globalization test is less than 0.05. In that case, it is shown that the data is taken from the primary mass that corresponds to multiple normal distributions(11).

Table 2: Descriptive statistics of participants on end-of-life treatment views

Questions	Answers	Frequency	Percentile
Do you think death is a situation with problematic processes in terms of medical treatment?	Yes	349	47.0
	No	201	27.1
	Undecided	175	23.6
	Total	725	97.7
Do you think death has anything to do with psychological problems?	Yes	545	73.5
	No	103	13.9
	Undecided	92	12.4
	Total	740	99.7
Do you think troubled social life conditions and problems lead to death?	Yes	606	81.7
	No	54	7.3
	Undecided	76	10.2
	Total	736	99.2
Do you think that medications administered near to death are beneficial practices?	Yes	242	32.6
	No	177	23.9
	Undecided	320	43.1
	Total	739	99.6
Is it important for individuals to make their own decisions about treatment during the final stage of life?	Yes	525	70.8
	No	100	13.5
	Undecided	113	15.2
	Total	738	99.5
Is it important to provide privileged and quality treatment to individuals at the end of life?	Yes	600	80.9
	No	60	8.1
	Undecided	78	10.5
	Total	738	99.5
Those close to death in treatment services who: is it important that there is no discrimination between men and women?	Yes	516	69.5
	No	188	25.3
	Undecided	36	4.9
	Total	740	99.7
Is it important to provide adequate economic means for the treatment in the healthcare sector for the last period of life?	Yes	604	81.4
	No	46	6.2
	Undecided	86	11.6
	Total	736	99.2

Table 3: Total Results of Described Variance, KMO, Bartlett Globality Tests

Components	Original Value			Sum of the square loads of the original		
	Total	Variance (%)	A c c u m u l a t e d percentage	Total	Variance (%)	Accumulated percentage
1	6.688	47.771	47.771	6.688	47.771	47.771
2	1.574	11.244	59.015	1.574	11.244	59.015
3	1.070	7.644	66.659	1.070	7.644	66.659
4	.741	5.293	71.952			
5	.709	5.064	77.016			
Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) Sample proficiency criterion					.902	
Bartlett test of globality			Hey, Approx. Chi-Square	5551.937		
			tf	AD 91		
			Sec.	.000		

In Table 3, it was decided that there are three factors in the structure because the equity of the three factors is greater than 1. The first three factors explain 66 % of the facts according to their cumulative values.

Table 4: Factor Loads Matrix

	Components		
	Fear of dead bodies and cemeteries	Fear of deadly illness	Post-mortem fear
2. I'm afraid to look at the dead	.901		
8. I am afraid to look at a corpse	.896		
11. Witnessing the funeral terrifies me	.805		
3. I am afraid to visit the cemetery	.786		
12. Walking through the cemetery terrifies me	.777		
17. The appearance of a dying person frightens me	.635		
16. Witnessing a funeral upsets me	.562		
18. Talking about death upsets me	.530		
19. Afraid of getting cancer		.893	
10. I am afraid of catching a severe disease		.838	
5. I'm afraid of having a heart attack		.607	
13. I'm constantly pondering what happens after death			.887
7. I'm concerned about the unknown after death			.787
14. Afraid of sleeping and then not waking up again			.578

Factors	Cronbach alpha value	Number of items	Skewness	Kurtosis
Fear of dead bodies and cemeteries	0.909	8th	0.713	-0.338
Fear of deadly illness	0.820	3.	-0.286	-0.966
Post-mortem fear	0.724	3.	0.536	-0.527

In Table 4, the scale was determined to be 3 factors: fear of dead bodies and graveyards, fear of terminal illness, fear of post-mortem. Data for Likert type scales can have discrete characteristics (12). If the Skewness (Distortion) and Kurtosis

(Distortion) values are in the range ± 1.5 , the data may be said to exhibit a normal distribution (13). In the study, it can be said that the data may contain accurate information about the primary mass with which it is distributed normally.

Table 5: Findings regarding the T-test

		Fear of dead bodies and cemeteries		Fear of Fatal Illness		Post-mortem fear	
		Average	P-value and Levene test (level of significance)	Average	P-value and Levene (significance level)	Average	P-value and Levene (significance level)
Gender	Female	2.44	.000 (.000)	3.42	.000 (.323)	2.60	.000 (.069)
	Male	1.62		2.93		2.05	
Do you have a disease?	Yes	2.26	.397 (.794)	3.39	.351 (.500)	2.41	.950 (.238)
	No	2.15		3.24		2.42	
Have you been diagnosed with depression?	Yes	2.33	.252 (.008)	3.43	.269 (.375)	2.75	.019 (.191)
	No	2.15		3.24		2.39	
Economic situation	No income	2.14	.693 (.780)	3.32	.109 (.500)	2.41	.109 (.500)
	Under 1300	2.15		3.11		2.39	
	Between 1300 and 3000	2.25		3.14		2.38	
	3,000 and over	2.05		3.50		2.58	
Do you have regular health checks?	Yes	2.15	.138 (.328)	3.28	.260 (.406)	2.38	.733 (.027)
	No	2.12		3.20		2.41	
	Undecided	2.33		3.40		2.47	
Do you have a regular physical activity habit?	Yes	1.94	.000 (.038)	3.12	.124 (.719)	2.23	.006 (.669)
	No	2.30		3.31		2.51	
	Undecided	2.12		3.33		2.40	
Do you think you eat a balanced diet?	Yes	2.07	.093 (.006)	3.15	.034 (.325)	2.25	.009 (.005)
	No	2.18		3.23		2.52	
	Undecided	2.27		3.48		2.45	

In Table 5, significant gender differences were identified in the dimensions of both the fear of dead bodies and cemeteries, the fear of fatal diseases and post-mortem fears ($0,000 < 0,05$). The average scores of women were higher than men in terms of the dead body and graveyard fear, fear of fatal diseases, and fear after death. Statistically significant differences were found to be the extent of fear from dead bodies and cemeteries, and the dimension of fear after death, according to the state of young people in physical activity ($p < 0,05$). Because of the lack of an assumption of equality in terms of lethal disease related to

balanced nutrition and in terms of post-mortem fear, Welch testing has been provided to detect differences. Statistically significant differences between the dimensions of fear of fatal diseases and fear after death were determined according to the balanced eating status of young people ($p < 0,05$). A significant difference was identified between the young people stating they have a balanced diet and those undecided about having a balanced diet, i.e., the dimension of fatal disease fear ($p < 0,05$). Statistically significant differences were found between the post-mortality horror size and those with balanced nutrition ($p < 0,05$).

Table 6: ANOVA test results of participants end-of-life treatment views

		Fear of dead bodies and cemeteries		Fear of Fatal Illness		Post-mortem fear	
		Average	P-value and Levene test (significance level)	Average	P-value and Levene (significance level)	Average	P-value and Levene (significance level)
Do you think death is a situation with problematic processes in terms of medical treatment?	Yes	2.25	.001 (.159)	3.46	.000 (.326)	2.52	.028 (.203)
	No	1.95		2.93		2.27	
	Undecided	2.24		3.25		2.41	
Do you think death has anything to do with psychological problems?	Yes	2.20	.047 (.440)	3.34	.001 (.588)	2.48	.010 (.159)
	No	1.94		2.86		2.16	
	Undecided	2.16		3.13		2.30	
Do you think troubled social life problems lead to death?	Yes	2.19	.004 (.016)	3.33	.000 (.079)	2.49	.000 (.000)
	No	1.80		2.58		1.75	
	Undecided	2.23		3.14		2.32	
Do you think that medications administered near to death are beneficial practices?	Yes	2.19	.000 (.871)	3.37	.002 (.183)	2.38	.302 (.102)
	No	1.90		2.97		2.34	
	Undecided	2.28		3.32		2.48	
Is it important for individuals to make their own decisions about treatment during the final stage of life?	Yes	2.08	.003 (.003)	3.16	.002 (.324)	2.33	.002 (.732)
	No	2.45		3.34		2.48	
	Undecided	2.29		3.59		2.72	
Is it important to provide quality treatment to individuals at the end of life?	Yes	2.20	.077 (.288)	3.30	.021 (.550)	2.44	.193 (.159)
	No	1.91		2.86		2.18	
	Undecided	2.07		3.17		2.37	
Is it important not to discriminate between men and women in treatment and care services?	Yes	2.19	.627 (.178)	3.30	.176 (.375)	2.47	.108 (.260)
	No	2.12		3.16		2.29	
	Undecided	2.06		3.00		2.31	
Is it important to provide adequate economic facilities for the end-of-life treatment in the healthcare-sector?	Yes	2.15	.901 (.024)	3.29	.198 (.511)	2.43	.516 (.081)
	No	2.24		3.01		2.36	
	Undecided	2.15		3.13		2.30	

In Table 6, there were statistically significant differences between young people who stated that death from the lower dimensions of fear of dead bodies and cemeteries and deadly diseases was not the difficult process for treatments and those who claimed that it was difficult or uncertain ($p<0.05$). Individuals with the lowest average scores on the fear of dead body graveyards have shown that death is not a difficult process for treatments. Those who state that death is a difficult process for treatments have higher average scores for fear of fatal diseases and fear after death. In terms of the fear of dead body graveyards, fear of fatal diseases, and fear of post mortality, there has been a significant difference between young people who think that death is related to psychological issues and those who do not ($p<0.05$). Those who believe that death has nothing to do with psychological problems have lower average

scores in three dimensions, and the lowest average score was observed as fear of dead body graveyards. Individuals who think death has something to do with psychological problems have a strong fear of fatal diseases. "Do you think that difficult social conditions lead to death?" A significant difference was found in the answers to the question in three dimensions ($p<0.05$). In terms of fear of the dead body and the cemetery, significant differences have been identified between young people who think that difficult conditions in social life will not lead to death and those who believe that tough conditions in social life may lead to death ($p<0.05$). Individuals who are uncertain about the consequences of dying out of social life have high scores in the first dimension. In contrast, those who think that tough conditions are likely to result in death in social life have high average scores in the second and third di-

Table 7: Descriptive statistics of the items that make up the dimensions of the scale

Dead body and graveyard fear dimension	Valid	Missing	Mean	Median	Mode	Std. Deviation	Min.	Max
2. I'm afraid to look at the dead	742	0	2,46	2,00	1	1,438	1	5
8. I am afraid to look at a corpse	741	1	2,56	2,00	1	1,497	1	5
11. Witnessing the funeral terrifies me	718	24	2,17	2,00	1	1,350	1	5
3. I am afraid to visit the cemetery	740	2	1,62	1,00	1	1,023	1	5
12. Walking through the cemetery terrifies me	717	25	1,77	1,00	1	1,090	1	5
17. The appearance of a dying person frightens me	721	21	2,59	2,00	1	1,368	1	5
16. Witnessing a funeral upsets me	721	21	2,13	2,00	1	1,244	1	5
18. Talking about death upsets me	719	23	2,01	2,00	1	1,182	1	5
Fatal disease fear dimension								
19. Afraid of getting cancer	719	23	3,44	4,00	5	1,409	1	5
10. I am afraid of catching a serious disease	723	19	3,43	4,00	5	1,360	1	5
5. I'm afraid of having a heart attack	727	15	2,92	3,00	2	1,440	1	5
Post-mortality horror dimension								
13. Post-mortem thoughts keeps my mind occupied	723	19	2,53	2,00	2	1,305	1	5
7. I'm concerned about the unknown after death	739	3	2,75	3,00	1	1,455	1	5
14. Sleeping again, then afraid not to wake up	719	23	1,98	1,00	1	1,234	1	5

mensions. "Do you think drug treatments close to death are useful?" When the differences of the answers to the death anxiety scale were examined in terms of sub-dimensions, there were significant differences between the fear of dead bodies and cemeteries and fear of fatal diseases ($p < 0.05$). Significant differences were observed between the young people, who stated that drug treatments close to death in two dimensions were not useful practices, and undecided people ($p < 0.05$). Those who are indecisive about the benefits of near-death drug treatments have a high score on both corpse and cemetery fear, while those who say yes on the fear of fatal disease have a high score on average on the fear of post-mortem fear among those who are indecisive about the benefits of medication. "Does the autonomy of individuals matter in the final stage of life treatments?" There are significant differences in the three dimensions of the responses to her question ($p < 0.05$). Significant differences were found between the young people who considered the autonomy of the individuals as important for the treatment of the dead-me-to-the-cemetery-size treatment and those who answered insignificantly ($p < 0.05$). Significant differences were identified between those who claimed quality treatments were necessary and those who claimed they were unnecessary at the end of life ($p < 0.05$).

Most of the answers to the question, "I'm afraid of looking at the dead," are "a little" and "I don't fear at all" in Table 7. Answers to the one "I'm afraid to look at the body." in most instances. "Witnessing the burial process terrifies me." answer to "none". "I'm afraid of a cemetery visit" and "I'm terrified of walking through the cemetery." the average value of the answers to their questions is lowest, and those who answer "none" are higher than the other questions. "I fear the appearance of dying man." The average value of the answers to her question is the highest. "I'd be upset to attend a funeral." "I'd be upset to talk about death." the majority who answer "none" to their questions. "I'm afraid of getting cancer." the average score of young people is high when they are asked, "I'm afraid of getting seriously ill." "I'm afraid of having a heart attack." young people are moderately afraid. "Thoughts about what happens after a death keep me preoccupied." the

answers to his question are usually concentrated on the alternatives: "none" and "somewhat." I am mostly "a little afraid." "I am concerned about the unknown after death." answer to the question "none" at most. Young people's concerns about unknown things after death are greater than their concerns about what will happen after death. The lowest sensitivity for this dimension appears with the question "I am afraid of sleeping and not waking up again afterwards". This question was answered as "not afraid at all."

Discussion

Aydođan AS. 2015(1) Abdel Khalek confirmed the validity of the death anxiety scale in Turkish and found its Cronbach alpha value at 0.86. The study found that the Cronbach alpha values of the dead anxiety scale are high. Abdel-Khalek applied 2004(5), and Abdel-Khalek 2005(6) found that Cronbach alpha value of death anxiety scale is increased.

In the study, most people stated that they do not have any existing diseases and over half of people did not receive health checks and did not exercise, and people do not think that nutrition is balanced. In the literature, nearly 10% of university students have diseases(14). Seventy per cent of university students also had not health checks(15). People are reported to lack activity and be inadequate about balanced nutrition(16,17).

The number of people diagnosed with depression is 7.3% of the sample. The prevalence of depression in the world has been reported as approximately 10%(18-20).

Most people reported that death is a problematic process for medical treatment and death is a process related to psychology, and social life and qualified treatment are important, undecided about the usefulness of drug treatments and autonomy. The economy is important and doesn't discriminate between genders in the treatments. The literature suggests that the near-death period is difficult, linking psychology with death and social problems associated with death and the need to meet quality care standards. Individuals have concerns about the usefulness of treatments, and autonomy, economy, and gender are important(18,21-29).

Abdel-Khalek AM. 2004 and other studies found that women's death anxiety average scores were higher than men (5,30). Female participants had higher scores than male ones in death anxiety.

The study found a relationship between death-depression, income-dead anxiety, health control-death anxiety, activity-dead anxiety, nutrition-dead anxiety. In the relevant literature, it is mentioned that something similar about these subjects (31-40).

The study found that those who stated that death is not a difficult process for medical treatment and care had the lowest score on the part of the fear of dead body graveyards. The literature describes the late treatment as a highly challenging process for the family and healthcare team because there is worry about patients and their relatives near death. Research has highlighted the difficulty of people close to death in dealing with physical problems such as respiratory distress, pain, constipation, and death anxiety (21,41-45).

The study found that young people who think difficult social conditions would not cause their death did not score low on the death scale. The literature describes social support as making a positive contribution to physical and psychological health by fulfilling social needs such as family, close friends, and neighbours such as love, loyalty, self-esteem, belonging to a group while reducing the anxiety of death (46).

Aksoy 2009 study states (26), "Do you care for your relatives at a healthcare institution near the death?" Nearly half of the individuals responded negatively. The reasons: desecration, care is the duty of the family, it has included expressions of economic loss in vain what others may say (47). The study shows that drug treatments close to death cannot be beneficial, and young people have low average scores on the fear of dead body graveyards.

In the study, there have been significant differences between the young people who think autonomy is important in recent treatment and the fear of cemeteries to those who think autonomy is unimportant. Aksoy 2009 (26) revealed that it is a crucial ethical dilemma for individuals to de-

cide whether to spend their last days in hospitals or not. However, in our country practice, people are excluded from the decision-making process in such cases. He stated that individuals want to make their own decisions (47).

Those who did not consider privileged quality treatments to be immaterial in the final stages of life in the study scored low on three dimensions of the death anxiety scale. The study confirmed that approximately half of the individuals had received answers on the necessity of quality treatment and its significance (21,26).

Among those who stated that it is important that no gender discrimination is made in the treatment of patients with nearing death as part of the study, there is no statistical differentiation; however, the youth who claimed that gender non-discrimination is important among those with high average scores were rated as "fear of fatal diseases." Studies in the sociology field emphasize that gender discrimination still prevails in all societies but that non-discrimination individuals have increased in modern societies. It has been stated that the individuals who are against discrimination have a positive view of life and high quality of life, and their death anxieties are low (28,48).

The study shows that economic opportunity is important in the treatment, while people have a strong fear of fatal diseases. In the literature, mortality statistics show that the financial burden of chronic diseases is high in societies. It is emphasized that in order to provide the necessary economic opportunities for each individual, efforts are needed to correctly plan health expenditures in cooperation with multi-stakeholder social actors (49).

Looking at the score levels of the death anxiety scale in the study, we observed that they experience low anxiety at the first and moderate anxiety at the second and third levels. The literature reports high levels of mortality anxiety in youth (5,50,51).

Conclusions

Today, both in Muslim societies and in Europe, the social, psychological and health problems and the issue of death have become debatable and are

seen as a problem that should be carefully considered. In this study, which reveals the perspective of young people who will shape the future about end-of-life treatments and about death anxiety, it was concluded that university students in Turkey have death anxiety and that death anxiety is higher in women than in men. It was determined that they had sensitivities and concerns about end-of-life treatments. It was determined that death anxiety was high in those undecided about treatment usefulness and autonomy and those who thought that social-psychological problems could cause death. On the other hand, it has been observed that these people do not exercise, ignore nutrition and do not make regular health checks. In this sense, it is recommended that students be given health education and awareness on nutrition, exercise and regular health check-ups in order to reduce their death anxiety. It can be suggested that their anxiety can be reduced by improving social problems and conditions and planning psychological support programs. It is recommended that women as a special group be dealt with in more detail on death. Further research should be conducted on the causes of anxiety. All state bodies,

media, and health professionals should carefully consider special support programs for this group. It can be suggested that students should be educated, and awareness should be raised so that health-care professionals can display sensitive approaches to patient benefit and autonomy in order to address their concerns about the usefulness, quality and autonomy of end-of-life treatments.

Acknowledgements

The authors thank Feride Gülsüm Gümüşsoy, PhD, from Kütahya Dumlupınar University, Department of Economics, for the statistics of this work.

Before the application of the questionnaire, information was given to each participant, an explanation was made, their questions were answered, and informed voluntary consent was obtained from the participants

Author Disclosure Statement

No authors have any conflict of interest to report.

References

1. Aydoğan S, Gülseren Ş, Sarıkaya Ö, and Özen D. The validity and reliability of the Turkish form of Abdel-Khalek Death Anxiety Scale among university students. *Neuropsychiatry* 2015; 52: 371-375.
2. Fromm E. *Self-defender* (Arat N, Translation Editor). Istanbul: Say Publishing 1994. (Original date of publication 1990).
3. Cevizci A. *Philosophy Dictionary*, Ekin Publications, 2nd Edition, Ankara: 1997.
4. Ross CE. *On Death and Death* (Trans. Banu Büyükal). Istanbul: Boyner Holding Publications; 1997.
5. Abdel-Khalek AM. The Arabic Scale of Death Anxiety (ASDA): Its development, validation, and results in three Arab countries. *Death Studies* 2004; 28(5): 435-457.
6. Abdel-Khalek AM, Tomás-Sábado J. Anxiety and death anxiety in Egyptian and Spanish nursing students. *Death Stud* 2005a; 29:157-169.
7. Abdel-Khalek AM, Lester D, Maltby J, Tomás-Sábado J. The Arabic scale of death anxiety: some results from east and west. *Omega (Westport)* 2009; 59: 39-50.
8. Tanhan F, Arı F. The Meaning of University Students to Death and The Levels of Death Concerns In Terms Of The Program They Studied. *Centennial University, Journal of Faculty of Education* 2006; II1 (II): 34-43.
9. Topuz İ. Development of the Turkish Version of the Perception of Death Scale (PA): Validation and Reliability Study. *Values Education Magazine* 2013; 11(26): 279-300.
10. Alpar R. *Applied Multivariate Statistical Methods*. Detay Publishing. Ankara: 2017.
11. Astar M, Güriş S. *SPSS, Statistics, Der Publications*. Ankara; 2015: 416.
12. Şencan H. *Reliability and Validity in Social and Behavioral Measurements, Seçkin Yayıncılık ve Ticaret A.Ş.* Ankara: 2005.
13. Tabachnick BG, Fidell LS. *Using Multivariate Statistics*. Boston: Pearson; 2013.
14. Bayrak U, Gram E, Mengeş E. et al. Health and Cancer Knowledge and Attitudes of University Students. *DEÜ Medical School Journal* 2010; 24(3): 95-104.
15. Açıkgöz A, Akgün MF, Korkut B, Cecen E, Kocaoğlu NM, Dayı A. Healthy lifestyle behaviors of medical school students and related factors: Observational research. *DEÜ Medical School Journal* 2018; 32(2): 99-110.
16. Dinçer G, Kars EY. Clinic and risk factors of osteoporosis. *Turkish Clinics J Orthop & Traumatol-Special Topics* 2008; 1 : 27-31.
17. Ermiş E, Doğan E, Erilli N.A, Seller A. Studying the Nutritional Habits of Students of University: Ondokuz Mayıs University Example. *Journal of Sports and Performance Researches* 2015; 6(1).
18. Önges N, Eyüboğlu SÖ. Investigating Death Anxiety in Patients with Diagnosed with Depression. *Clinical Psychiatry* 2013; 16: 34-46.
19. Disner SG, Beevers CG, Haigh EAP, et al. Neural mechanisms of the cognitive model of depression. *Nature Reviews Neuroscience* 2011; 6. AOP, published online, 2011; DOI: 10.1038/nrn3027.
20. Kırılı S. Depression. *Current Clinical Psychiatry*. In Eşik & Işık (Ed.), *Ankara Psychology*; 2008: 31-172.
21. Özçelik H. Palliative care and approach to dying patient. *Turkish Clinics J Anest Reanim-Special Topics* 2017; 10(1): 87-93.
22. Gülec H, Sayar K, et. al. Physical symptoms of depression. *Turkish Psychiatric Journal* 2005; 16: 90-96.
23. Mumcu C, Yazgan Ç. *Aging and Depression*. Istanbul: Okuyan Us Publications; 2002.
24. Ziyalar A. *Affection Disorders. Adult Psychopathology*. Supreme Advertisement Spring. Istanbul: Distribution; 2006: 38-49.
25. Aykurt AY. Social Problems And Disadvantage Groups In 21st Century. *Journal of Awareness* 2020; 5(3): 427-448.
26. Aksoy Ş. Ethical dilemmas that may be encountered in the period leading to death are the number. *9 in SD Magazine's December, January, 2008-February 2009 article*.
27. Acar HV. Medical Useless. *Turkish Journal of Bioethics* 2016; 3(2): 74-84.
28. Alkan A, Erdem R, Çelik R. Discriminatory Attitudes and Behavior in the Field of Health: A Conceptual Review. *Hacettepe Health Administration Magazine* 2016; 19(3): 365-390.
29. Piette JD, Bibbins-Domingo K, Schillinger D. Health Care Discrimination, Processes of Care, and Diabetes Patients Health Status. *Patient Education and Counseling* 2006; 60(1): 41-48.
30. Cicirelli VG. Personal meanings of death in older adults and young adults in relation to their dreams of death. *Death Stud* 2001; 25: 663-683.
31. Abdel-Khalek AM. Death, anxiety, and depression. *Omega* 1997; 35: 219-229.

32. Abdel-Khalek AM. Happiness and death distress: Two separate factors. *Death Studies* 2005b; 29: 949-958.
33. Kastenbaum R. *The psychology of death*, 3rd Edition, London: Free Association Books; 2000.
34. Neimeyer RA, Wittkowski J, Moser RP. Psychological research on death attitudes: An overview and evaluation. *Death Stud* 2004; 28: 309-40.
35. World Health Organization. *World Health Statistics 2018: Monitoring Health for the SDGs, Sustainable Development Goals*. Geneva, Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO; 2018. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/hand?ua=1>.
36. TurkStat, *Cause of Death Statistics*, Issue 30626, April 2019.
37. Groessl EJ, Kaplan RM, Rejeski WJ, et al. Health-related quality of life in older adults at risk for disability. *Am J Prev Med* 2007; 33: 214-218.
38. Hoogerduijn JG, Schuurmans MJ, Duijnste MS, De Rooij SE, Gryphonck MF. A systematic review of predictors and screening instruments to identify. *J Clin Nurs* 2007; 16: 46-57.
39. Onat Ş. Sociodemographic Characteristics and Effect of Cognitive Functions on Quality of Life in Elderly Individuals. *Turkish Journal of Osteoporosis* 2013; 19: 69-73.
40. Öztürk Z, Karakuş G, Okay L. Death Anxiety in Elderly People. *Anatolian Psychiatry Magazine* 2011; 12(1): 37-43.
41. Faull C, Nyatanga B. Terminal Care and Dying. In: Faull C, Carter YH, Daniels L, eds. *Book of Palliative Care*. 2nd ed. USA: Blackwell Publishing Ltd.; 2005: 380-408.
42. Levy M, Back A, Benedetti C, Billings JA, Block S, Boston B, et al. National Comprehensive Cancer Network NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology, Palliative Care. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network* 2009; 7(4): 436-473.
43. Eues SK. End-of-life care. *Improving Quality of Life at the End of Life Professional Case Management* 2007; 12(6): 339-44.
44. Jennings AL, Davies AN, Higgins JPT, Anzures-Cabrera J, Broadley KE. Opioids for the palliation of breathlessness in terminal illness (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2010; 1: 1-37.
45. Miranda S. Palliative Care. In: Kearney N, Richardson A, eds. *Nursing Patients With Cancer Principles and Practice*. USA: Elsevier Churchill Livingstone; 2006: 821-45.
46. Altıparmak S. Huzurevinde Yaşayan Yaşlı Bireylerin Yaşam Doyumu, Sosyal Destek Düzeyleri ve Etkileyen Faktörler. *F.Ü. Sağ. Bil. Tıp Derg* 2009; 23(3): 159-164.
47. Namal A. Treatment Limitations and Ethics in Intensive Care. *Ethics and Law in Surgery*, 7th National Congress on Medical Ethics and Medical Law, 2: Unresolved Ethical Issues in Intensive Care Congress. Istanbul; Book of papers; March 21 2017: 5.
48. Gül İ, Karan U. *Prohibition of Discrimination Concept, Law, Monitoring and Documentation*. Istanbul: Istanbul Bilgi University Publications; 2011.
49. Williams JR, World Medical Association. World Medical Association Handbook. (Trans. Civaner M.) Turkish Medical Association Publications. Available from: https://ato.org.tr/files/documents/tip_etigi.pdf. 2005.
50. Thorson JA, Powell FC. Elements of death anxiety and meanings of death. *J CLn Psychol* 1988; 44(5): 691-701.
51. Karaca F. *Deaths from psychological perspective and religious belief network*, Publications, Ph.D. dissertation. Erzurum: Atatürk University; 1997.

Received: July 12, 2021

Accepted: August 13, 2021



CONOCIMIENTO Y APLICACIÓN DE LOS PRINCIPIOS BIOÉTICOS EN ALUMNOS DE POSGRADO DE ODONTOLOGÍA

Gabriela Morales¹, Ramiro Ramadán², Susana Alvear D², Galo Sánchez-del-Hierro²

Resumen: La bioética ha sido agregada formalmente, desde 2008, a la malla curricular de la carrera de Odontología en el Ecuador. También se han creado documentos que rigen el accionar ético del odontólogo frente a distintos dilemas que se pueden presentar durante su actividad clínica. Esta investigación busca describir el nivel del conocimiento y la aplicación de los principios bioéticos en los profesionales de salud oral. Se utilizó un método de investigación cuantitativo, descriptivo y transversal, mediante una encuesta estructurada, aplicada a estudiantes de posgrado en el área odontológica. Los datos fueron procesados y analizados de forma descriptiva y correlacional. Los resultados obtenidos, resaltaron la presencia de cinco niveles de conocimiento sobre principios bioéticos. Entre estos, en los grupos de mayor porcentaje de conocimiento sobre los principios bioéticos se destacó la aplicación del principio de no maleficencia en su práctica clínica. Se reveló desconocimiento sobre la teoría: muchos desconocen los principios bioéticos básicos del correcto accionar del profesional de salud oral. Sin embargo, se ha demostrado un creciente cambio con respecto a la aplicación de estos principios.

Palabras clave: bioética, odontología, principios bioéticos, conocimiento, beneficencia, no maleficencia, justicia, autonomía

Knowledge and application of bioethical principles in postgraduate Dental Students

Abstract: Bioethics has been formally added, since 2008, to the curricula of dentistry courses in Ecuador. Documents have also been created that govern the ethical actions of the dentist in the face of different dilemmas that may arise during their clinical activity. This research seeks to describe the level of knowledge and application of bioethical principles in oral health professionals. A quantitative, descriptive and cross-sectional research method was used, by means of a structured survey, applied to postgraduate students in the dental area. The data were processed and analyzed in a descriptive and correlational manner. The results obtained highlighted the presence of five levels of knowledge of bioethical principles. Among these, in the groups with the highest percentage of knowledge about bioethical principles, the application of the principle of non-maleficence in their clinical practice was highlighted. Lack of knowledge about the theory was revealed: many are unaware of the basic bioethical principles of the correct action of the oral health professional. However, a growing change has been demonstrated with regard to the application of these principles.

Keywords: bioethics, dentistry, bioethical principles, knowledge, beneficence, non maleficence, justice, autonomy

Conocimiento y aplicación de los principios bioéticos en alumnos de posgrado de Odontología

Resumo: A bioética tem sido formalmente acrescentada ao currículo dos cursos de odontologia no Equador desde 2008. Também foram criados documentos para reger as ações éticas dos dentistas quando confrontados com diferentes dilemas que podem surgir durante sua atividade clínica. Esta pesquisa procura descrever o nível de conhecimento e aplicação dos princípios bioéticos nos profissionais de saúde bucal. Foi utilizado um método de pesquisa quantitativa, descritiva e transversal, por meio de uma pesquisa estruturada aplicada a estudantes pós-graduados na área odontológica. Os dados foram processados e analisados de forma descritiva e correlacional. Os resultados obtidos destacaram a presença de cinco níveis de conhecimento dos princípios bioéticos. Entre estes, nos grupos com maior porcentagem de conhecimento de princípios bioéticos, foi destacada a aplicação do princípio de não maleficência na prática clínica. A ignorância da teoria foi revelada: muitos desconhecem os princípios básicos de bioética da ação correta do profissional de saúde oral. No entanto, uma mudança crescente tem sido demonstrada com relação à aplicação destes princípios.

Palavras-chave: bioética, odontologia, princípios bioéticos, conhecimento, beneficência, não maleficência, justiça, autonomia

¹ Pontificia Universidad Católica del Ecuador (PUCE), Ecuador. Facultad de Odontología de la Universidad Central del Ecuador, Ecuador. ORCID: 0000-0001-5537-3232

Correspondencia: ggmorales@puce.edu.ec

² Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador (PUCE), Ecuador.

Introducción

La práctica del profesional en salud bucodental no debe estar separada de la reflexión moral. Cuando la relación dentista-paciente es de confianza mutua, las situaciones inusuales y difíciles son más fáciles de resolver. Para generar confianza en sus pacientes, el odontólogo requiere seguir pautas morales que ofrezcan una consideración específica al presentar opciones de tratamiento, obtener el consentimiento informado y responder a las decisiones de los pacientes(1). El odontólogo no debe ser ajeno a los fundamentos, valores, principios y metodologías que la bioética propone(2,3). Por este motivo se imparte dentro de la formación académica de los futuros profesionales de esta área y la enseñanza en bioética debe ser vista como un elemento preventivo, que permite transformar la práctica de las ciencias de la salud con un enfoque hacia valores sociales(2,4). Los odontólogos se ven en la responsabilidad de reconocer claramente sus deberes resumidos en: *saber, saber hacer y saber cuándo hacer*, camino que lleva al futuro odontólogo a actuar con prudencia, que es la virtud máxima de las profesiones(5).

La Asociación Dental Americana (ADA) ha incluido entre estos principios a la veracidad, que se puede dedefinir como la obligación de responder a esa posición de confianza inherente frente al paciente, mejorando la relación con el mismo, comunicándose sin engaños y manteniendo la integridad intelectual(6). El principio de la veracidad se suele plasmar en la comunicación entre profesional y paciente, con un lenguaje comprensible y probabilidades sobre las actividades que se llevarán a cabo en la práctica clínica(7).

En Latinoamérica existe un porcentaje mínimo de estudios que remarcan el rol de la bioética en la odontología(8); sin embargo, se ha logrado promover una praxis enfocada en los principios bioéticos, que tiene como objetivo principal el bienestar del paciente. Una aplicación clínica más consciente, en la que se vea al paciente como la persona en la que se ejercerán conocimientos para lograr un adecuado estado de salud oral(2).

Se ha concluido que el profesional odontológico latinoamericano debe trabajar en conjunto, para elevar las cifras sobre aplicaciones bioéticas que

contribuyan a enaltecer a la profesión y le permitan llevar sus diagnósticos, planes de tratamiento, cobros, guías y procedimientos clínicos con una mayor responsabilidad social(9). En Latinoamérica se ha transformado en un desafío la relativa debilidad de los programas y contribuciones en bioética dentro del campo de la salud oral; no solamente en los odontólogos dedicados a la práctica clínica, sino también en planificadores y docentes en las universidades, que carecen de un enfoque sistemático a los grandes temas bioéticos que se desarrollan en el transcurso de la práctica profesional(10).

Ecuador ha sumado “bioética” como cátedra dentro de la malla curricular de la carrera de pregrado en todas las instituciones que ofrecen educación en el área odontológica. Se han formulado documentos de alta relevancia, cuya finalidad es salvaguardar la dignidad de la profesión(11). En 2008 se presenta la “Declaración de Quito sobre Bioética y Salud Oral”, en la que se sostiene la invariable adhesión de la odontología a los todos principios remarcados en aquellos documentos. Este documento fue guía en la creación del “Código Ecuatoriano de Ética y Deontología Odontológica” (CEEDO), basado en los principios bioéticos de justicia, beneficencia, no maleficencia y autonomía(11).

Esta investigación tuvo como objetivo conocer el nivel de los conocimientos y la aplicación de los principios bioéticos de los estudiantes de posgrado en el área odontológica.

Materiales y métodos

Se trató de una investigación cuantitativa, descriptiva, transversal. Se aplicó la encuesta de dieciocho preguntas a sesenta y ocho estudiantes inscritos en los programas de posgrado de la Universidad Central del Ecuador, esperando una tasa de respuesta del 60%.

El instrumento fue estructurado para esta investigación, calibrado y valorado por expertos en el área metodológica, bioética y odontológica. La encuesta está dividida en tres grupos; el primero con siete preguntas, destinadas a la descripción de los participantes; un segundo grupo compuesto por cinco preguntas que contribuyeron a iden-

tificar el nivel de conocimiento teórico de los participantes sobre los principios bioéticos; y un tercer grupo de seis preguntas relacionadas con casos clínicos encaminados a reconocer la aplicación de los principios de justicia, beneficencia, no maleficencia y autonomía en la práctica clínica. Los datos obtenidos fueron tabulados y estratificados por medio de valores porcentuales a los participantes. Se realizó un análisis descriptivo y de correlación de acuerdo con las variables por medio de t-student y Chi-cuadrado. Se utilizó un programa para el análisis de datos de muestreo en sistema GNU spss 1.4.1-g79ad47.

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador (Of N° CEI-96.2020); se obtuvo el permiso de las autoridades del Instituto Superior de Investigación de Posgrado de la Facultad de Odontología, Universidad Central del Ecuador; y el consentimiento informado de cada participante.

Resultados

Cincuenta y cuatro participantes (79,4%) respondieron la encuesta. El 72,2% (n=39) de los participantes del estudio es de sexo masculino, la mayoría pertenecía al programa de formación de posgrado de Estética y Operatoria en un 20,4% (n=11); un 83,3% (n=45) recibió la cátedra de bioética dentro de su formación de pregrado, mientras que un 7,4% (n=4) recibió adicionalmente un curso formal en bioética. El 19,6% (n=11) de los estudiantes afirmó conocer el CEE-DO.

El 43,5% (n=23) de los estudiantes encuestados reconoció los cuatro principios bioéticos en los que se basa el CEEDO; el 40,% (n=22) identificó a la veracidad como el quinto principio bioético de la conducta profesional; únicamente el 13% (n=7) señaló al Informe Belmont como el documento histórico que destacó los principios y las pautas para la protección de seres humanos en la investigación; El 70,4% (n=38) reconoció el respeto a la dignidad humana como el principio bioético más elevado en las prácticas sanitarias, mientras que el 40,7% (n=22) identificó al consentimiento informado como la expresión máxima del principio de autonomía.

Respecto a la aplicación de los principios bioéticos, en el primer caso, destinado a reconocer la aplicación de la beneficencia y no maleficencia, un 27,8% (n=15) estuvo totalmente de acuerdo en la opción que resalta la aplicación de estos principios. En el segundo caso, únicamente el 37% (n=20) demostró la aplicación de la no maleficencia; en el tercer caso aplicado en la encuesta, solo el 7,4% (n=4) está totalmente en desacuerdo, resaltando la aplicación de la autonomía si se evalúa al principio dentro de un sistema óptimo de salud, mientras que el 83,8% (n=45) reflejó la aplicación del mismo principio en un sistema de salud en desarrollo. En el cuarto caso se analizó la aplicación del principio de justicia: el 55,6% (n=30) de los encuestados demostró su aplicación, mientras que la beneficencia, en el quinto caso, se interpretó como aplicada por el 59,3% (n=32) de los participantes; de igual manera, la justicia en el sexto caso se aplica en un 51,9% (n=28).

Respecto de los participantes que recibieron la cátedra de bioética (n=45) en su formación profesional, el 46,7% (n=21) identificó los cuatro principios bioéticos; el 42,2% (n=19) señaló a la veracidad como el quinto principio de conducta del personal odontológico; únicamente el 11,1% (n=5) indicó que el Informe Belmont es un documento histórico que recalca los principios bioéticos; el 73,3% (n=33) consideró al respeto por la dignidad humana como el principio más elevado en atención sanitaria; mientras que el 42,2% (n=19) señaló a la autonomía como representación del consentimiento informado. En el análisis de aplicación de principios bioéticos, el 31,1% (n=14) reflejó la aplicación del principio de beneficencia y no maleficencia en el primer caso planteado; el 40% (n=18) aplicó el principio de no maleficencia en el segundo caso; en el tercer caso, dentro de un sistema óptimo de salud, el 5,5% (n=3) respetó la autonomía, pero el 84,4% (n=38) aplicó el mismo principio si se enfoca el caso a un sistema en desarrollo; el 55,6% (n=25) demostró aplicar en su práctica clínica la justicia; mientras que el 53,3% (n=24) reflejó actuar acorde a la beneficencia en el quinto caso ($P<0.05$) y el 46,7% (n=21) la autonomía y justicia en el sexto caso expuesto.

Tabla 1. Correlación entre formación en bioética como cátedra de pregrado, variables de conocimiento y aplicación de principios bioéticos

Formación en bioética	Como cátedra de pregrado (n=45)		Sin cátedra		Chi Cuadrado de Pearson
	Correcta	Incorrecta	Correcta	Incorrecta	
Reconoce los cuatro principios	46.7% (n=21)	53.3% (n=21)	22.2% (n=2)	77.8% (n=7)	0.176
Reconoce el quinto principio propuesto por la ADA	42.2% (n=19)	57.8% (n=26)	33.3% (n=3)	66.7% (n=6)	0.620
Reconoce el documento histórico sobre principios bioéticos	11.1% (n=5)	88.9% (n=40)	22.2% (n=2)	77.8% (n=7)	0.365
Reconoce el principio más elevado en atención sanitaria	73.3% (n=33)	26.7% (n=12)	55.6% (n=5)	44.4% (n=4)	0.286
Reconoce al consentimiento informado como máxima expresión del principio de autonomía	42.2% (n=19)	57.8% (n=26)	33.3% (n=3)	66.7% (n=6)	0.620
Caso 1: Aplicación del principio de beneficencia y no maleficencia	31.1% (n=14)	68.9% (n=31)	11.1% (n=1)	88.9% (n=8)	0.221
Caso 2: Aplicación del principio de no maleficencia	40.0% (n=18)	60.0% (n=27)	37.0% (n=2)	77.8% (n=7)	0.313
Caso 3.1: aplicación del principio de autonomía en un sistema de salud óptimo	6.7% (n=3)	93.3% (n=42)	11,1% (n=1)	88.9% (n=8)	0.642
Caso 3.2: aplicación del principio de autonomía en un sistema de en desarrollo	84.4% (n=38)	15.6% (n=7)	77.8% (n=7)	22.2% (n=2)	0.624
Caso 4: aplicación del principio de justicia	55.6% (n=25)	44.4% (n=20)	55,6% (n=5)	44,4% (n=4)	0.645
Caso 5: aplicación del principio de beneficencia	53.3% (n=24)	46.7% (n=21)	88.9% (n=8)	11.1% (n=1)	*0.048
Caso 6: aplicación de los principios de autonomía y justicia	46.7% (n=21)	53.3% (n=24)	77.8% (n=7)	22.2% (n=2)	0.088

* Correlación.

El 7,4% de participantes no respondió correctamente a ninguna de las preguntas de conocimiento sobre bioética.

Las encuestas reflejaron que el 40,7% de participantes tuvieron un conocimiento sobre principios bioéticos mayor al 60%; mientras que en 11,1% su conocimiento fue mayor al 80%.

De los participantes que tuvieron un conocimiento mayor al 60% (n=22), el 40,9% (n=9) aplicó en el primer caso propuesto los principios de beneficencia y no maleficencia; el 59,1% (n=13) reflejó aplicar el principio de no maleficencia en el segundo caso (p= 0.005); en el tercer caso, ante

un sistema óptimo de salud, el 4,5% (n=1) aplicó el principio de autonomía, mientras que, ante un sistema en desarrollo, el principio fue aplicado por el 86,4% (n=19); en el cuarto caso, el 54,5% (n=12) reveló actuar bajo el principio de justicia, en el quinto caso la beneficencia fue aplicada en un 50% (n=11) y el 54,5% (n=12) respetó el principio de autonomía y justicia en el sexto caso propuesto en el estudio.

Del grupo de participantes que presenta conocimiento mayor al 80% (n=6), el 50% (n=3) demostró aplicar el principio de beneficencia y no maleficencia en el primer caso; el 83,3% (n=5) aplicó el principio de no maleficencia en el se-

Tabla 2. Correlación entre conocimiento menor al 80% y mayor al 80% con relación a la aplicación de principios bioéticos

Conocimiento	Conocimiento menor al 80% ¹		Conocimiento mayor al 80% ²		Chi cuadrado de Pearson ¹	Chi cuadrado de Pearson ²
	SI	NO	SI	NO		
CASO 1	40.9% (n=9)	59.1% (n=13)	50.0% (n=3)	50.0% (n=3)	0.074	0.197
CASO 2	59.1% (n=13)	40.9% (n=9)	83.3% (n=5)	16.7% (n=1)	*0.005	*0.013
CASO 3.1	4.5% (n=1)	95,5% (n=21)	0% (n=0)	100.0% (n=6)	0.506	0.462
CASO 3.2	86.4% (n=19)	13.6% (n=3)	83.3% (n=5)	16.7% (n=1)	0.620	0.640
CASO 4	54.5% (n=12)	45.5% (n=10)	50.0% (n=3)	50.0% (n=3)	0.901	0.771
CASO 5	50.0% (n=11)	50.0% (n=11)	33.3% (n=2)	66.7% (n=4)	0.251	0.170
CASO 6	54.5% (n=12)	45.5% (n=10)	100.0% (n=6)	0.0% (n=0)	0.743	*0.012

* Correlaciones.

gundo ($p=0.022$); en el caso tres, el principio de la autonomía fue aplicado en 0% en un sistema de salud óptimo y un 83,3% ($n=5$) en un sistema de salud en desarrollo; el 50,0% ($n=3$) demostró actuar bajo el principio de justicia en el cuarto caso; mientras que el 33,3% ($n=2$) aplicó la beneficencia en el quinto caso y el 100% reflejó respeto por los principios de autonomía y justicia en el último caso.

Discusión

Desde el nacimiento de la odontología, el fundamento moral del aprendizaje se derivó de la sociedad y se difundió por ella a partir de los aprendices de odontólogos, quienes adquirieron una lealtad natural hacia sus “maestros” odontólogos en persona y durante su práctica. Luego, las convenciones de odontólogos tuvieron una influencia positiva en la moralidad, la identidad jurídica y la lealtad profesional de los dentistas durante el desarrollo ético de su profesión en el siglo XIX(12,13).

Los odontólogos están obligados a actuar principalmente en interés de los pacientes, a informar a los pacientes de manera completa y honesta, permitirles tomar sus propias decisiones de tratamiento y brindarles una atención competente que mejore continuamente(14). Ser odontólogo es

adoptar un compromiso con la sociedad, aceptar las normas y obligaciones de la profesión, basadas en la búsqueda del bienestar mayor para el paciente(3). El odontólogo debe mantener un juicio último práctico para regular sus acciones; respetar las normas y guías de práctica clínica; mantener los principios bioéticos como guías de acción y conocer las teorías éticas que proporcionan justificación ética en la práctica clínica(15). Estos principios, de larga data en la práctica del cuidado de la salud, encontraron una nueva expresión en la “Carta de Profesionalismo Médico”, que puede extenderse al área de la salud oral. Este documento es el trabajo de un consorcio internacional que ha revisado la aplicabilidad de los estándares éticos existentes a los desafíos que enfrentan los profesionales del siglo XXI, y ha reafirmado los principios fundamentales de la práctica ética del cuidado de la salud para llevar a cabo un código de conducta para el nuevo siglo(14).

En el mundo, el desarrollo de la educación ética de los profesionales de la salud oral se manifestó desde principios de la década de 1980, con planes de estudio informales que a menudo eran incorporados a cursos de jurisprudencia o de gestión práctica, y con pocos materiales educativos eficaces. Durante la década siguiente, la Asociación Estadounidense de Escuelas de Odontología

aprobó directrices formales para la enseñanza de ética. Asimismo, aparecieron varios textos y revistas con columnas de ética y se creó la Red de Ética Profesional en Odontología(16). En la actualidad, la formación en bioética ha sido reconocida como estrictamente necesaria en la competencia del profesional de salud, teniendo como objetivo proporcionar elementos de juicio que contribuyan a la comprensión de dilemas y conflictos que se presenten durante la práctica profesional(17). El siguiente paso fue desarrollar un foro regular para la publicación de artículos sobre ética en el cuidado dental(16). Por este motivo, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) contribuye en el campo odontológico, desde 2005, con la realización de “Jornadas de Bioética en Odontología”(18); procurando concientizar a los expertos del cuidado de salud oral en los distintos temas que puedan brindarle las herramientas necesarias al momento de tomar decisiones.

En Ecuador, para este gremio, se ha presentado la “Declaración de Quito sobre Bioética y Salud Oral”, de 2008, en la que se rectificó la necesidad de promover la enseñanza bioética en todos los niveles de educación(11). Sin embargo, este estudio evidenció que el 16,7% de los encuestados afirmó no haber recibido la cátedra de bioética dentro de su formación de pregrado. Por otro lado, a pesar de ser un deber profesional mantenerse en constante actualización, únicamente, el 7,4% de los participantes ha recibido clases formales en el tema. Para Aranguren, la bioética en la odontología ha tenido una lenta incorporación debido a que no abarca los grandes y controversiales temas que la rodean(19). Sin embargo, esto no significa que sea ajena al gremio la búsqueda del aprendizaje permanente en un contexto de responsabilidad ética y social de los profesionales de la salud(20). Además, requiere la aplicación de metodologías dirigidas a la reflexión, que animen a los estudiantes de odontología a desarrollar habilidades para analizar una estrategia eficaz de atención, en la que la ética se convierta en un valor cardinal(21,22).

Únicamente el 19,6% de la población identificó al CEEDO; coincidiendo con el estudio realizado por Pachacama-Palacios en el 2017(23); en el que se mencionó que el conocimiento sobre este código es regular.

En cuanto a las preguntas relacionadas con el conocimiento sobre los principios bioéticos, el 57,4% no reconoció la autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia como principios bioéticos, a pesar de ser la base fundamental del CEEDO(11), porcentaje mayoritario justificado con el desconocimiento sobre el mismo; el 59,3% identificó a la veracidad como principio de conducta del profesional odontológico, según la Asociación Dental Americana, inmersa en este código desde el 2016, y reafirmada en su última actualización realizada en el 2020(24). El 87% desconoce al Informe Belmont como documento que destacó los principios bioéticos y las pautas para la protección de seres humanos. Sin embargo, el 70,4 % de los participantes señaló que el respeto por la dignidad humana es el principio bioético más elevado, basado en el enfoque integral y humanista en la asistencia sanitaria; los profesionales demostraron estar conscientes de que este principio debe ser aplicado a la atención odontológica y a las relaciones interpersonales odontólogo-paciente, odontólogo-equipo de trabajo y odontólogo-comunidad(24).

Respecto del consentimiento informado, y a pesar de ser un requisito de la práctica sanitaria y un derecho del paciente, el 59,3% de los profesionales encuestados no lo relacionó con el principio de autonomía. El estudio realizado por Palomer determina que un gran porcentaje de odontólogos aplican este instrumento con el objetivo de evitar problemas legales(25).

Se dio a conocer a los participantes seis casos clínicos en los que se buscó identificar los principios bioéticos inmersos. En el primer caso, el 27,8% de los participantes seleccionó actuar según los principios de beneficencia y no maleficencia, cumpliendo con el deber del profesional odontológico de conocer sus debilidades y actuar dentro de su competencia(11). En el segundo caso, el 37% de los encuestados se apegó a las acciones que resaltan al principio de no maleficencia, procurando la derivación del paciente al especialista(24).

El tercer caso fue direccionado a dos escenarios, proyectándolo dentro de un sistema óptimo de salud, en el que se esperaba que se realicen todos los procesos y tratamientos prudentes para evitar la pérdida dental. Respecto de este escena-

rio, el 7,4% de los encuestados dijo respetar la autonomía del paciente, evitando a toda costa la exodoncia o rechazando realizar el tratamiento; mientras que, enfocando el caso a un segundo escenario, con un sistema de salud en desarrollo, el 83,3% señaló respetar el principio de autonomía del paciente, justificando la exodoncia mediante la adquisición previa del respectivo consentimiento informado. El segundo escenario de este caso reflejó la realidad actual de la odontología dentro del sistema nacional de salud, demostrando la necesidad de educar a los futuros profesionales para que sean miembros competentes del equipo interprofesional de salud en el que se fomente el bienestar del paciente(26).

El cuarto caso, destinado a reconocer el accionar justo entre profesionales, demostró que el 55,6% aplicó el principio de justicia en cuanto a la aceptación de pacientes, y el respeto a la relación entre colegas(6,11).

En el quinto caso planteado, el 59,3% de los odontólogos aplicó el principio de beneficencia, procurando el bien mayor para el paciente vulnerable(27). En el sexto caso, estructurado para identificar la aplicación de los principios de justicia y autonomía, el 51,9% de los participantes obtuvieron resultados compatibles con el respeto a la autoridad de los tutores; los odontólogos reconocieron que la familia y los tutores son la primera red de apoyo y quienes toman las decisiones y proporcionan el consentimiento informado de los pacientes más vulnerables(28).

Respecto de la relación entre la formación en bioética como cátedra, dentro de la formación de pregrado, a pesar de que el 83,3% de los encuestados afirmó haber recibido la cátedra dentro de su formación de pregrado, no reflejó una relación entre estos estudios y el conocimiento sobre principios bioéticos. Esto podría deberse, como menciona Torres-Quintana(3), a que las instituciones de educación dental cumplen con su compromiso de formar profesionales más éticos y humanos; sin embargo, no cuentan con docentes cuyo único o principal objetivo sea impartir ética odontológica. Muchas veces el contenido del curso es inadecuado, porque no fomenta una base introspectiva para generar un cambio de comportamiento(3,29). Entender la ética dental como un

campo independiente de la ética médica es un enfoque necesario en bioética, que se siente particularmente durante la formación del profesional. Se requiere establecer un plan de estudio específico que prepare para enfrentar los desafíos éticos durante la práctica profesional(30). Por otro lado, en la aplicación de principios bioéticos en la práctica clínica se mostró relación entre haber recibido la cátedra de bioética y procurar actuar bajo el principio de beneficencia.

No se reflejó relación entre los participantes que tomaron algún curso formal respecto a bioética respecto de sus conocimientos y la aplicación de principios bioéticos dentro de su práctica profesional; nadie ha elegido nunca hacer lo correcto por tomar un curso de ética(31).

El estudio realizado por Pachacama-Palacios hace referencia al documento “Normas y Procedimientos de Atención en Salud Bucal Primer Nivel del Ministerio de Salud Pública”, señalando que “es pertinente que se realice orientación y educación en cuestiones de Ética y Bioética, y ayude a concretar políticas y acciones en esta materia a todo el personal odontológico”(23,32). Los resultados en este estudio resaltaron la importancia del enunciado, ya que el 7,4% de los participantes no reflejó ningún nivel de conocimiento respecto de los principios bioéticos, mientras que el 29,6% sí demostró conocer un 60%, y un 11,1% un nivel de 80% de conocimiento sobre el tema, denotando la progresiva integración de la bioética en el campo de la odontología, como lo mencionaba Aranguren(19).

La correlación entre los participantes que mostraron los porcentajes mayoritarios de conocimiento y la aplicación de los principios bioéticos en la práctica odontológica determinó que aquellos que conocen entre 60% y 80% sobre el tema, aplicaron el principio de no maleficencia, procurando obrar en favor de mejorar la calidad de vida de los pacientes. Concordando con la necesidad señalada por Chavez, cuando menciona que es imperativo que los escenarios para reconocer, analizar y discutir cuestiones éticas estén integrados durante todo el proceso educativo del estudiante de odontología(33).

Conclusiones

Se analizó cinco niveles de conocimiento, siendo los más relevantes los grupos que poseen conocimiento sobre los principios bioéticos entre el 60% y el 80%, correspondiendo al 40,7% de los participantes que manifestaron, según el análisis realizado, la aplicación clínica de los principios de beneficencia y no maleficencia dentro de su práctica sanitaria.

En cuanto a los conocimientos de los principios bioéticos, se ha revelado el desconocimiento de la teoría; muchos de los participantes no conocen el CEEDO y los principios bioéticos propuestos como la base del correcto accionar del profesional de salud oral. Sin embargo, se ha demostrado un creciente cambio al respecto a la aplicación de estos principios.

Al analizar la aplicación de los principios bioéticos frente a los casos propuestos, podemos resaltar que el personal odontológico que ha recibido bioética en su formación de pregrado demuestra aplicar en su práctica clínica el principio de beneficencia; mientras que aquellos que se encuentran

además en los más altos niveles de conocimiento también han aplicado el principio de no maleficencia. Lo que refleja no solo la presencia del perfil profesional que se espera del odontólogo, sino también el pausado, pero no ausente, crecimiento de la bioética en el área de salud bucodental.

La sombra del paternalismo acompaña a la práctica odontológica, debido al grado de conocimiento especializado relacionado con las enfermedades. El profesional debe ser capaz de explicar el procedimiento de manera sencilla, establecer una comunicación asertiva y enfocar su conocimiento científico para proponer diferentes soluciones. Por este motivo, es necesario que la cátedra de bioética en la formación de personal de salud oral sea impartida de manera integral, procurando invitar al odontólogo a la reflexión tras la práctica clínica. Se recomienda que sea impartida de forma novedosa, contribuyendo a captar la atención e interés del estudiante para que mantenga una práctica consciente, enfocada en el respeto de la dignidad de sus pacientes, bajo la aplicación de los principios bioéticos.

Referencias

1. Monzon JE, Ariasgago OL, Monzon-Wyngaard A. Assessment of moral judgment of BME and other health sciences students. In: *Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society IEEE Engineering in Medicine and Biology Society Annual International Conference*; 2010: 2963-2966.
2. Castillo D V, Guerra A. Bioética desde una perspectiva odontológica. *Estomatología* 2009 Dec 1; 17(2): 45-52.
3. Torres-Quintana MA, Romo OF. Bioética y ejercicio profesional de la odontología. *Acta Bioethica* 2006; 12(1): 65-74.
4. Izzeddin Abou R, Spina M, Tosta E. Dimensión ética en la práctica odontológica. Visión personalista. *Acta Bioethica* 2010; 16(2): 207-210.
5. Izzeddin Abou R, Jiménez F. Bioethics in Dentistry, a principled vision. *Rev CES Odontol* [Internet]; 2013 [cited 2020 Mar 31]; 26(1): 68-76. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-971X2013000100007&lng=en&nrm=iso&tlng=es
6. American Dental Association. Principle of Ethics & Code of Professional Conduct. *Am Dent Assoc* [Internet] 2018; (November): 23. Available from: https://www.ada.org/-/media/ADA/Member_Center/Ethics/Code_Of_Ethics_Book_With_Advisory_Opinions_Revised_to_November_2018.pdf?la=en
7. Arturo F, Salazar R. Bioética y veracidad. Cuando la palabra del médico puede llegar a profundizar el desvaliamiento del paciente. *Acta Bioethica* 2020; 26(1). Available from: <https://orcid.org/0000-0003->
8. Kretschmann Ramírez R, Arenas Massa Á. Enseñanza de bioética en la carrera de odontología. Reflexiones y prospectivas. *Pers y Bioética* 2016; 20(2): 257-270.
9. Amorim AG, de Souza ECF. Problemas éticos vivenciados por dentistas: Dialogando com a bioética para ampliar o olhar sobre o cotidiano da prática profissional. *Cienc e Saude Coletiva* 2010 May; 15(3): 869-878.
10. Lolas Stepke F. Salud oral y bioética. *Acta Bioethica* 2006 Jan; 12(1): 7-8.
11. Gonzales M. *Código Ecuatoriano de Ética y Deontología Odontológica*. Quito, Ecuador: Editorial Grafamaranta; 2009.
12. Bishop MG, Gibbons DGS. Ethics; "in consideration of the love he bears." Apprenticeship in the nineteenth century, and the development of professional ethics in dentistry. Part 1. *The practical reality* 2002; 14(193).
13. MG B, D G, S G. Ethics; "In consideration of the love he bears." Apprenticeship in the nineteenth century, and the development of professional ethics in dentistry. Part 2. Hippocrates' long shadow. *Br Dent J* [Internet] 2002 Sep 28 [cited 2021 Jul 25]; 193(6): 321-325. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12368888/>
14. AL Y. Dental ethics for the 21st century: learning from the Charter on Medical Professionalism. *J Am Coll Dent* [Internet] 2002 Jan 1 [cited 2021 Jul 25]; 69(3): 53-60. Available from: <https://europepmc.org/article/MED/12407998>
15. Aramini M. Orígenes de la bioética y método de los principios. In: *Introducción a la Bioética*. 2nd ed. Bogotá, Colombia: San Pablo; 2007: 17-27.
16. Ozar DT. Dental ethics as an intellectual discipline: taking the next step. *J Am Coll Dent* 2000 Spring; 67(1): 30-34. PMID: 10812874. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10812874/>
17. León F. Enseñar Bioética: Cómo transmitir conocimientos, valores y actitudes. *Acta Bioethica* 2008; 14(1): 11-18.
18. Zaror Sánchez C, Muñoz Millán P, Espinoza Espinoza G, Vergara González C, Valdés García P. Enseñanza de la bioética en el currículo de las carreras de odontología desde la perspectiva de los estudiantes. *Acta Bioethica* 2014; 20(1): 135-142.
19. Aranguren Ibarra ZM. Ejercer la Odontología desde una perspectiva bioética. *Acta Odontológica Venez* [Internet] 2014 [cited 2020 Mar 31]; 52(1): 1-12. Available from: <https://www.actaodontologica.com/ediciones/2014/1/art-4/>
20. Hobdell M, Sinkford J, Alexander C, Alexander D, Corbet E, Douglas C, Katrova L, Littleton P, MacCarthy D, Chertrett HM, Schou L, Wen FM, Zhuan B. Ethics, equity and global responsibilities in oral health and disease. *Eur J Dent Educ* 2002; 6 Suppl 3: 167-178. DOI: 10.1034/j.1600-0579.6.s3.23.x. PMID: 12390275. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12390275/>
21. Pirnay P. Faut-il enseigner la bioéthique aux étudiants en odontologie dans le cadre de la discipline santé publique ? Une expérience à la faculté de chirurgie dentaire de l'université Paris Descartes. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2015 Jun 1; 63(3): 203-210.
22. Garbin CAS, Gonçalves PE, Garbin AJI, Moimaz SAS. Evaluación de las metodologías de enseñanza-aprendizaje de la bioética en las facultades de odontología brasileñas. *Rev la Fund Educ Médica* 2009; 12(4): 231.
23. Pachacama G, Palacios E. *Nivel de conocimiento y aplicación de los valores éticos y morales en la práctica profesional odontológica*. Estudio referencial: capitales provinciales de la sierra ecuatoriana. Quito; 2017.
24. American Dental Association. *Principles of ethics & code of professional conduct*. 2020 (November).
25. Palomer R. L. Consentimiento informado en odontología. un análisis teórico-práctico. *Acta Bioethica* [Internet] 2009 [cited 2021 Jun 9]; 15(1): 100-105. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-

- 569X2009000100013&lng=es&nrm=iso&tlng=es
26. Cino K, Austin R, Casa C, Nebocat C, Spencer A. Interprofessional ethics education seminar for undergraduate health science students: A pilot study. *J Interprof Care* 2018 Mar; 32(2): 239-241. DOI: 10.1080/13561820.2017.1387771. Epub 2017 Nov 9. PMID: 29120252. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29120252/>
 27. De Vecchio Puplaksis N, Pereira da Silva MM, Nobile R, De Paula Ramos DL. A disciplina de bioética na Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo. *Rev Latinoam Bioética* [Internet] 2010 [cited 2020 Mar 31]; 10(19): 68-75. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-47022010000200006&script=sci_abstract&tlng=pt
 28. Díaz Cárdenas S, Tirado Amador LR, Vidal Madera AM. Odontología con enfoque en salud familiar. *Rev Cuba Salud Pública* [Internet] 2014 [cited 2021 May 30]; 40(3): 397-405. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662014000300010
 29. Bertolami CN. Why our ethics curricula don't work. *J Dent Educ* 2004 Apr; 68(4): 414-425. PMID: 15112918. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15112918/>
 30. Gorkey S, Guven T, Sert G. Towards a specific approach to education in dental ethics: a proposal for organising the topics of biomedical ethics for dental education. *J Med Ethics* 2012 Jan; 38(1): 60-63. DOI: 10.1136/medethics-2011-100067. Epub 2011 Sep 2. PMID: 21890860. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21890860/>
 31. Jenson LE. Why our ethics curricula do work. *J Dent Educ* 2005 Feb; 69(2): 225-228; discussion 229-32. PMID: 15689605.
 32. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. *Normas y procedimientos de atención en Salud bucal en el primer nivel*: 2009.
 33. Chaves JF. Assessing ethics and professionalism in dental education. *J Indiana Dent Assoc* 2000 Spring; 79(1): 16-21. PMID: 11314371

Recibido: 11 de agosto de 2021

Aceptado: 16 de septiembre de 2021

CÓDIGO DE ÉTICA PARA LA PSIQUIATRÍA DE LA *WORLD PSYCHIATRIC ASSOCIATION (WPA)*

Fernando Lolas Stepke¹

Appelbaum y Tyano(1) presentan los lineamientos generales del nuevo código de ética “para” la Psiquiatría, preparado por la Asociación Mundial de Psiquiatría. Contempla cuatro áreas: la práctica clínica, la educación, la investigación y la participación de la psiquiatría en la promoción de la salud pública.

Quienes participamos en el Comité de ética de WPA tuvimos como tarea la revisión y análisis de la Declaración de Hawaii (1977, 1983), la Declaración de Atenas (1989) y, especialmente, la Declaración de Madrid de 1996 (revisiones en 2005 y 2014), documentos de carácter aspiracional; aunque ofrecían sugerencias valiosas, carecían de una perspectiva sistemática para precisar contexto y definiciones esenciales del trabajo en psiquiatría. Más que una especialidad médica, la psiquiatría es una profesión especializada que abarca dimensiones no médicas(2) y la contextualización ética debe contemplar un momento dialógico con otros interlocutores(3-6). Este aspecto no parece haber sido contemplado en este nuevo texto, que continúa siendo una indicación para profesionales y retiene palabras que merecen examen (por ejemplo, hablar de “pacientes”).

Este Código —el primero formal que publica WPA— es un documento de gran ayuda. Primero, por ofrecer definiciones claras. Luego, por complementar los códigos y documentos que tienen las sociedades nacionales que integran la WPA o suplirlos en caso de no existir.

No cabe dudar de que los desafíos en el futuro no solamente son técnicos sino también morales. Aunque distinguir ambas dimensiones no siempre es fácil o necesario, la existencia de un documento escrito, sometible a escrutinio público y susceptible de mejoras y adaptaciones es sin duda loable. Como en muchos otros casos, se denomina “código de ética” a lo que en realidad es una norma de comportamiento, válida para quienes pueden ostentar el título de “psiquiatras”. Aunque esto no se define, parece estar implícito en el documento que se trata de médicos especializados en el padecer psíquico.

Los cuatro aspectos considerados en el Código reflejan lo medular del trabajo psiquiátrico. En cuanto a la **práctica clínica** destaca cinco principios: a) beneficencia, b) respeto por pacientes (autonomía), c) no maleficencia, d) mejora de estándares para la práctica y e) aplicación de experiencia psiquiátrica al servicio de la sociedad. El lenguaje es asertivo, pero no impositivo, con el formato de afirmaciones taxativas. El cuarto principio destacado dentro de la sección de práctica clínica se refiere explícitamente a las relaciones con miembros de la profesión, e incluye un párrafo destinado a promover buenas (aceptadas) prácticas profesionales, con la indicación de denunciar aquellas que no lo sean. También, en forma general, indica que el comportamiento público de los psiquiatras debe incrementar la confianza del público en la profesión.

La **educación psiquiátrica** tiene un sitio en este código, señalando formas correctas de relación entre mentores y estudiantes. No es posible anticipar todas las situaciones que requieren, o requerirían, indicaciones precisas, pero hay mención de diferencias culturales, de límites razonables en la relación educativa y de conflictos de interés que pudieran resultar complejos de expresar o controlar.

¹ Profesor Titular y director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile. Investigador, Universidad Central de Chile, Santiago, Chile. ORCID: 0000-0002-9684-2725

Correspondencia: flolas@uchile.cl

En relación con aspectos éticos de la **investigación y publicación**, el texto destaca la necesidad de realizar constantes aumentos del caudal informativo, de proteger a los sujetos humanos respetando su dignidad y privacidad y de tener buenas prácticas en lo relativo a la difusión de los resultados de los estudios. Se incluye una indicación de lo inmoral que puede ser realizar estudios inútiles o mal concebidos. Obviamente, hay indicaciones sobre financiamiento y apropiada formación del equipo investigador. No hay mención de adecuadas prácticas “traslacionales”, esto es, del grado de aceptabilidad de los datos de los estudios para ser convertidos en rutina clínica, ni tampoco de estudios con animales que pudieran tener relevancia en la práctica.

En cuanto al apartado sobre **ética en salud mental pública**, las consideraciones se orientan a la adecuada promoción de la salud mental de las poblaciones mediante educación, e intervenciones que promuevan la equidad en el acceso a los recursos disponibles. También se menciona el papel de los psiquiatras en reducir o eliminar estigmas asociados a los diagnósticos, y se indica que no deben participar en actividades que discriminen a personas por cualquier motivo.

El texto completo de este código aprobado en octubre del año 2020 puede consultarse en <http://www.wpanet.org>.

A diferencia de los textos aprobados anteriormente por la WPA, éste no se denomina “Declaración” sino “Código”, lo cual es señal de que se supone más definitivo. En su nota preliminar advierte que la ética psiquiátrica es parte de la ética médica y se fundamenta en la convicción de que hay principios universales aplicables en cualquier circunstancia.

Sin duda, este texto servirá para estimular la discusión sobre aspectos específicos que en el pasado han sido objeto de análisis. Su misma redacción invita a reflexiones y posibles comentarios. Esta nota solamente llama la atención a la existencia de este documento y a reflexiones previas que me ha sugerido mi previa preocupación por esta área.

Referencias

1. Appelbaum PS, Tyano S. The WPA Code of Ethics for Psychiatry. *World Psychiatry* 2021; 20(2): 208-309.
2. Lolas F. Psychiatry: medical specialty or specialized profession? *World Psychiatry* 2010; 9(1): 34-35.
3. Lolas F. Bioethics and psychiatry: a challenging future. *World Psychiatry* 2002; 1(2): 127-128.
4. Lolas F. Ethics in psychiatry: a framework. *World Psychiatry* 2006; 5(3): 185-187.
5. Lolas F. La psiquiatría como saber-hacer, saber-estar y hacer-saber (Editorial). *Salud Mental* (México) 2008; 31: 341.
6. Lolas F. Desafíos axiológicos para la psiquiatría contemporánea. Pluralismo e imperativo bioético. *Salud Mental* (México) 2015; 38(1): 1-4.
7. Lolas, F. Comités de bioética en la investigación psiquiátrica. Una respuesta en busca de preguntas. *Salud Mental* (México) 26 (4): 25-29, 2003

DÍA MUNDIAL DE LA SALUD MENTAL 2021

Fernando Lolas Stepke¹

El lema escogido para este año recuerda que el mundo es desigual.

Especialmente, se refiere a las *inequidades*, que son desigualdades injustas y remediables.

América Latina es uno de los continentes más inequitativos en lo que se refiere a acceso a servicios y justa distribución de recursos.

Aunque la salud es una construcción personal, es responsabilidad de las comunidades organizadas proporcionar medios y recursos para lograrla.

Las brechas

La palabra inglesa “*gap*” queda bien traducida por la voz “brecha”.

La *brecha 10/90* indica, en forma aproximada, que el noventa por ciento de los recursos invertidos en investigación favorece al 10 por ciento de la población.

La brecha entre saber y hacer (*know/do gap*) recuerda que en los países más desposeídos a menudo existe conocimiento experto que no puede aplicarse por dificultades económicas o fallas en las políticas públicas.

La llamada “brecha de tratamiento” (*treatment gap*), parcialmente consecuencia de la anterior, indica que personas que podrían requerir intervenciones especializadas no tienen acceso.

La *brecha digital*, en una etapa de instalación definitiva de la telemedicina, contribuye a perpetuar las inequidades.

Puede agregarse la *brecha regulatoria*, toda vez que las legislaciones en algunos países distan de estar informadas por principios científicos o avaladas por resultados concretos de la investigación.

También es posible hablar de una brecha en cuanto a los *estadios evolutivos de la transición epidemiológica*, con distintos niveles de alfabetización de las poblaciones, prevalencia de estigma y discriminación y carencia de apoyos en las comunidades.

Los desafíos

Es probable que no todas las brechas puedan eliminarse o atenuarse en el futuro cercano. No obstante, importa conceptualizar los desafíos que supone abordarlas. Son de diverso orden.

Puede afirmarse que la provisión de servicios requiere de *personal capacitado*, conocedor del estado del arte en investigación, trabajo clínico e intervenciones comunitarias.

Además, existe la necesidad de diseñar e implementar *procedimientos y operaciones* para que los resultados de la investigación en las áreas relevantes para la salud mental se traduzcan en acciones efectivas y eficaces (*investigación traslacional*).

¹ Profesor Titular y director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile. Investigador, Universidad Central de Chile, Santiago, Chile. ORCID: 0000-0002-9684-2725

Correspondencia: flolas@uchile.cl

También es esencial que se consideren los *aspectos económicos y financieros de la gestión sanitaria*, a menudo olvidados o ignorados al proclamar “salud para todos”, sin considerar que las definiciones “aspiracionales” de salud, como la de la OMS, están incompletas si el factor “factibilidad” no se toma en cuenta.

Quizá el más importante desafío no sea técnico ni económico sino *moral*. Los *determinantes morales de la salud* guardan relación con la percepción de las personas sobre lo necesario, lo apropiado y lo justo. Engloban los llamados “determinantes socioeconómicos”, que son su consecuencia.

Generalizar intervenciones o diseños probados exitosamente en grupos o comunidades requiere una conciencia generalizada de su pertinencia y la aceptación implícita o explícita de las poblaciones (*scaling up* de lo experimental y provisorio a lo corriente y perdurable).

Las acciones

No parece aventurado afirmar que los desafíos planteados por las brechas deben ser abordados mediante apropiadas acciones, individuales y colectivas.

El desarrollo de *adecuadas tecnologías de información y gobernanza de los datos* es imperativo, cautelando la privacidad y la libertad de las personas.

Paralelamente, el establecimiento de *marcos referenciales consensuados y estándares de calidad* en las acciones aparece como deseable.

La necesaria *alfabetización de las poblaciones* y la *justificación ética* de las decisiones debe acompañar a la fundamentación técnica y científica de las intervenciones.

Compasión, cuidado y prevención son los pilares que deben sustentar la educación profesional y fortalecer éticamente las decisiones que afectan a la salud pública.

LOLAS STEPKE, F. y RODRIGUEZ YUNTA, E.
Dimensiones éticas de la investigación biomédica
Delta Publicaciones, Madrid, 2019 (206 páginas).

Lorenzo Agar Corbinos¹

Este libro da cuenta de una serie de artículos publicados por los autores en los últimos años sobre la temática bioética. Como ellos reconocen en la presentación, no es fácil ubicar estas reflexiones en un campo disciplinar establecido, ya que la bioética conforma un ámbito del conocimiento en constante expansión de sus fronteras. Es esta su mayor fortaleza, aunque a veces puede ser considerado como una debilidad por aquellos “erizos”, en contraposición de los “zorros”, según el conocido escrito de I. Berlin, que ven en la hiperespecialización el único motivo válido de las investigaciones y reflexiones en torno al comportamiento humano y la búsqueda de sentido de vida, y también de muerte como hecho incluyente. La motivación declarada de los autores es promover el diálogo entre disciplinas e incorporar nuevas miradas a la complejidad de los vínculos entre las consideraciones médicas y la conducta humana.

El libro presenta nueve capítulos. Cada uno de ellos puede leerse en forma separada y aporta, por cierto, ideas novedosas y material para reflexionar. Sin embargo, es también posible hacer una lectura de conjunto, mediante la cual podremos encontrar una idea que globaliza la esencia de las reflexiones.

En las consideraciones éticas sobre los sujetos de investigación, destacamos la importancia que acuerdan los autores al papel de una selección equitativa y con criterios claros de inclusión y exclusión de las personas que se someten a una experimentación. Ponen de relieve la importancia del contexto cultural y social en el resultado de una investigación y en que ha de darse especial atención al componente ético y metodológico para poder, de alguna forma, generalizar los resultados obtenidos.

En cuanto a las dimensiones éticas en la investigación con sujetos humanos, se destaca su importancia en los estudios experimentales en países menos avanzados. Se plantea la necesidad de establecer mecanismos para fortalecer la protección de los sujetos humanos en la investigación en salud, en particular en cuanto a la equidad en la selección de los sujetos. Enfatizan los autores que el seguimiento y la seguridad para los pacientes son aspectos mucho más difíciles de abordar en estos países. El texto recorre un conjunto de principios rectores derivados de declaraciones y normas internacionales, las cuales deben ser siempre observadas críticamente a la luz de los parámetros culturales vigentes en cada sociedad. La reflexión a la vista es la constante tensión entre las normas dictadas por consenso mundial y las particularidades culturales, cuya resolución no siempre es sencilla y requiere de alta ductilidad en lo específico, sin renegar de los valores universales.

En relación con la integridad en investigación científica, se hace un recuento completo y didáctico acerca de este importante aspecto. Se apunta que la confianza es clave para que los resultados sean creíbles por la comunidad académica en salud y su aplicación en las políticas públicas. La integridad evita falsificaciones que pueden conducir a tratamientos irrelevantes o que incluso pueden empeorar la salud de las personas. Se hace énfasis en que, más allá de las exigentes normativas a las cuales deben ceñirse los comités de ética, la real protección de los sujetos y los principios éticos reside en la conciencia de los investigadores, su educación crítica multidimensional y su raciocinio bioético.

Respecto de los comités de evaluación ética y científica, podemos mencionar el énfasis de los autores

¹ Doctor en Sociología, Profesor Agregado, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Vicepresidente del Comité de Ética Científica de la Clínica Bradford Hill.

Correspondencia: lorenzoagar@gmail.com

en los posibles conflictos de interés que pueden suscitarse y que, de alguna forma, podrían perturbar los resultados de los estudios. Estos conflictos pueden ser personales o institucionales. Los comités de ética deben velar, se señala, porque los investigadores declaren sus potenciales conflictos de interés, así como para que el estudio no despreteja en momento alguno a los sujetos participantes.

Por lo que se refiere a los aspectos éticos en ensayos clínicos nos detendremos brevemente en la referencia al uso del placebo y en los estudios multicéntricos. Los autores hacen notar la complejidad ética que implica su uso en la investigación experimental de un medicamento de prueba. Mencionan los autores tres cuestiones que se requiere responder para evaluar la éticidad del uso del placebo: ¿ayudará a responder cuestiones científicas relevantes? ¿Es ético esconder información al sujeto? ¿Es ético negar un tratamiento al paciente? Concluyen señalando que se debe demostrar que el ocultar la información tiene sentido científico y si el hecho de hacerlo no causa perjuicio al paciente.

Respecto de los estudios multicéntricos, los autores subrayan la complejidad de participar en centros de investigación, en particular la heterogeneidad de los profesionales intervinientes, así como de las instituciones y los entornos jurídicos. Por lo mismo, es conveniente que cada centro evalúe éticamente los proyectos, considerando el marco societal y cultural en el que se lleve a cabo la investigación con sujetos humanos. El estándar de cuidado es, asimismo, de la más alta importancia, y debe proporcionarse en el país en que se desarrolle el estudio experimental.

Los determinantes sociales e individuales de la salud mental son motivo de un apartado especial. Se resalta la necesidad de tener en consideración los rasgos antropológicos, sociológicos y psicológicos de los individuos, en función del sistema de creencias derivado de la cultura particular. Como bien mencionan los autores, estos factores pueden influir en ayudar a enfrentar la enfermedad, la sanación, la recuperación e incluso a adaptarse a vivir con la enfermedad. Es conocido cómo los determinantes sociales desempeñan un papel decisivo en la salud mental; la pobreza, el desempleo y los lazos sociales debilitados incrementan el riesgo de padecer trastornos mentales. El hecho de evitar las desigualdades sociales, económicas y espaciales es también un deber ético irrenunciable y no debe estar ajeno a la valoración de un estudio clínico.

Igualmente, hay capítulos que ilustran algunos factores novedosos que vinculan la ética y la biotecnología. Hacen notar los autores que el dualismo hombre-naturaleza es insostenible a estas alturas, pues el ser humano está necesariamente integrado a la naturaleza, de tal manera que queda afectado por cualquier intervención en ésta. La bioética, en tanto disciplina comprensiva, inicia su penetración en el mundo de la salud y la sociedad justamente con el fin de un pensamiento global interconectado, en el cual un eje crucial es la relación del individuo con la naturaleza. Por ello, toda intervención del hombre en el descubrimiento del origen genético de la vida tendrá siempre un correlato humanista y espiritual.

Este libro nos ha hecho pensar, con mucha fuerza, en la idea del “pensamiento complejo”, desarrollada por Edgar Morin. Este autor señala, a lo largo de su obra, que se debe evitar la disyuntiva entre un saber especializado, bien recibido por la academia, y otro generalista inconsistente. Hace notar que el verdadero problema del conocimiento es saber hacer el puente entre los saberes parciales especializados y la voluntad de integrarlos y de contextualizarlos.

Este es claramente el gran desafío de la bioética. No cabe duda de que este es un libro imprescindible, que avanza en esa dirección.

LECOMTE DU NOÛY, P.

El destino humano.

Santiago Rueda Editor, Buenos Aires, 1948 (290 págs.).

Fernando Lolas Stepke¹

Poco tiempo después de su edición en inglés se publicó esta versión castellana de un libro que merece relectura, en el contexto de antecedentes sobre la perspectiva bioética. En la tradición de los usuarios más conocidos del término “bioética”, Fritz Jahr y Van Rensselaer Potter, debe destacarse que muchos biólogos y científicos abordaron temas que, sin este rótulo, deben considerarse fuente de argumentos relevantes para la constitución del discurso “pontifical” —de puente entre racionalidades— que caracteriza al pensamiento integrador.

Suele historiarse a menudo la filiación filosófica de la bioética y menos la contribución de biólogos que aportaron una mirada teórica a asuntos luego retomados por los discursos más usuales. En su vertiente “médica”, tributaria de la tradición de Georgetown, es corriente rastrear los orígenes de, por ejemplo, los clásicos principios que se repiten canónicamente: autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia. En su vertiente “ecoética” o “macrobioética”, es conocido el planteamiento de una ética global, de sesgo *utilitarista* en Potter y *compasivo* en Jahr. Es frecuente recordar a Hans Jonas y la “responsabilidad”, entre otros temas de interfaz entre la ciencia y el comportamiento humano, en relación con el medio ambiente y otras especies animales.

Lecomte du Noüy fue un científico francés de notoriedad en su época. Como otros, agregó a sus publicaciones especializadas reflexiones de corte humanístico. Sus trabajos se desarrollaron en muchos campos: las propiedades de la sangre, la curación de las heridas, la biofísica en el Instituto Pasteur de París, los trabajos del matrimonio Curie, entre otros. Al igual que Claude Bernard, a quien suele citarse por su introducción al estudio de la medicina experimental, se lo recuerda más por su obra de divulgación que por sus aportaciones empíricas, al menos en el contexto que aquí nos interesa. Podría hablarse de una dimensión teórica o metafísica del pensar biológico que, en este caso, se transforma en una suerte de manifiesto finalista y cristiano. En su interpretación de la evolución biológica indica que lo humano agrega a los mecanismos de la selección natural y de las mutaciones la cultura y la tradición. De todas las especies animales, solamente la humana transmite intergeneracionalmente su actividad mediante el lenguaje y la escritura. La evolución ya no queda librada a la simple supervivencia del organismo más apto —o, metafóricamente, más libre—, sino a la responsabilidad de la especie humana, que puede escoger seguir evolucionando en la cultura y la moral o retrogradar al plano meramente biológico. Su examen del registro paleontológico y sus indicaciones sobre la evolución humana desembocan en una concepción de raigambre religiosa, advirtiendo que no existe contradicción entre ser creyente y ser científico. Algo parecido a lo que se encuentra en la biografía de Louis Pasteur y con una perspectiva que recuerda al jesuita Teilhard de Chardin y su noción de la “noósfera” como espacio evolutivo propiamente humano. Observa que el público cree muchas cosas que nunca verá, como las partículas subatómicas, y ello le lleva a sostener que la creencia en una entidad trascendente no tiene por qué inmovilizar o alterar el trabajo científico.

No es fácil rastrear fuentes. En una obra destinada al gran público las citas son escasas y presuponen nociones generales de la tradición científico-filosófica. Las referencias bíblicas no se utilizan con fines

¹ Profesor Titular y director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile. Investigador, Universidad Central de Chile, Santiago, Chile. ORCID: 0000-0002-9684-2725

Correspondencia: flolas@uchile.cl

doctrinarios sino históricos y conceptuales. La tesis central, teleológica y finalista, es más un postulado que una deducción; promueve un llamado a las potencias morales de la especie humana y la posibilidad de educarlas para continuar la evolución cósmica creativa y responsablemente. Este autor, como otros que vivieron las guerras mundiales de Occidente y el aparente colapso de la racionalidad que ellas señalaban, insiste en la necesidad de educar a las generaciones futuras. Educar significa algo más que instruir. Supone implantar la autonomía moral como meta deseable en los individuos, pues éstos constituirán sociedades más justas y libres. La cultura humana es el nuevo mecanismo de la evolución general del universo.

En esta tarea, si se descuenta el tono moralizante del discurso, encuentra los habituales dilemas del pensador. Por una parte, lo que sería deseable, las aspiraciones del humanismo cristiano. Por otra, la realidad de nacionalismos agresivos o ideologías totalitarias. Jean Rostand, otro biólogo francés de nota, escribe en sus *Pensamientos de un biólogo* una frase que nunca se olvida: “en la cuna de cada recién nacido, escribe, duerme un Cro-Magnon”. Esta expresión plantea la duda de que haya progreso moral en la humanidad, pese a la cultura y al esfuerzo civilizatorio. También Lecomte du Noüy tiene reservas y cierto escepticismo. La especie humana puede depredar el planeta, agotar sus recursos, destruir la biósfera y volver a la animalidad, pese a cualquier avance tecnológico y al dominio aparente de la Naturaleza. O precisamente por éste. No faltan voces que atribuyen la crisis ecológica al mito bíblico de la superioridad de la especie humana sobre el resto de la Creación. Ello legitimaría el uso y abuso de los recursos en pro del ser humano, el cual comparte con la divinidad la propiedad de nombrar y manipular el cosmos. Tampoco debe olvidarse la observación de Max Weber de que el espíritu del capitalismo es una eflorescencia del cristianismo protestante.

Recordar estos antiguos escritos, releerlos con mirada crítica, es útil para desarticular los “mesianismos bioéticos” con que algunos, más allá de los argumentos, desean convencernos de su superioridad moral por combatir las injusticias, las desigualdades y el odioso “neoliberalismo”. La actividad científica nunca fue, y nunca será, valóricamente neutral. Siempre es interesada, pues todo conocimiento nace de un *Inter-Esse*, de una relación con algo distinto —persona o cosa— que se trata de comprender, manipular, explotar o utilizar.

HUXLEY, JULIAN.
Nuevos odres para vino nuevo.
Editorial Hermes, Buenos Aires, 1959.

Fernando Lolas Stepke¹

Esta colección de ensayos del famoso biólogo Julian Huxley, publicado dos años después de su edición original en inglés (*New bottles for new wine*, Chatto & Windus, Londres, 1957) merece una atenta lectura. Al releerlo, se puede preguntar cómo fue posible que Potter haya tenido más influencia en lo que se vino a llamar *bioética*. Si se examinan los temas y argumentos de éste y otros libros de Huxley, primer director de UNESCO, se verá que aportan una perspectiva complementaria de lo que escribió el oncólogo de Wisconsin. Con la sola excepción, claro está, de que éste reintrodujo la palabra que inventara Fritz Jahr en los años veinte (ignorando a este precursor) y de factores que bien valdría la pena estudiar, como por ejemplo la sociología de la difusión conceptual y el alto grado de compromiso personal, casi mesiánico, que Potter puso en la diseminación de su obra. Ya al revisar ésta en mis comentarios al libro de Muzur y Rincic (*Acta Bioethica* 2019; 25(2): 285-287), observamos las pugnas de prioridad que Potter protagonizó y las consecuencias de la precoz “medicalización” del término bioética por el grupo de Georgetown.

Hay muchos temas en los escritos de Huxley que sobrepasan su experiencia como investigador. Fue la suya una vida atareada y se convirtió en un poderoso defensor de la idea evolucionista, con textos ahora clásicos, y en defensor de una “religión sin revelación”, en la que promueve una eticidad responsable, ajena a toda pretensión de trato con seres sobrenaturales. Como su abuelo, el famoso T.H. Huxley, gran polemista y precoz promotor de las ideas de Darwin, quizá podría calificárselo de agnóstico, pero más bien su lema fue “explora todo y quédate con lo mejor”. Aparte de su obra propiamente científica, dedicó esfuerzos y tiempo a la divulgación científica y a un trabajo que, en síntesis, puede calificarse de “humanismo evolucionista”, por su decidido convencimiento de que la teoría de la evolución proporciona una clave para entender la naturaleza en su totalidad, incluida la especie humana.

En estos textos, heterogéneos en cuanto a estilo y circunstancia de producción, hay diversos conceptos que vale la pena destacar.

Entre otros, el del “transhumanismo”, en cuya definición está la idea de que la especie humana, culminación del proceso evolutivo, introduce en éste la radical novedad de la cultura, concebida como invención y desarrollo de *arte-factos*, *socio-factos* y *mente-factos*. Estos últimos recuerdan a los “memes” del biólogo Richard Dawkins, que equivalen a “genes culturales” y que se heredan en la corriente de las generaciones humanas. Por primera vez en el proceso evolutivo, las conquistas de una especie son transmisibles y por primera vez, además, una especie viva puede comandar y moldear el destino. Esto añade una responsabilidad por la naturaleza y una deseable fidelidad a los principios morales que la podrían preservar o mejorar. Diferente fue, por cierto, el destino de aquellas teorías que en el pasado sustentaron la heredabilidad de los caracteres adquiridos, ese lamarckismo ingenuo que causó el desastre de la agricultura soviética al ser adoptado por Lysenko y Michurin. Lo que se hereda no son modificaciones fenotípicas sino creaciones, los productos de la inteligencia, las instituciones y las creencias. La relación de Huxley con el jesuita Pierre Teilhard de Chardin, polifacético hombre de ciencia y pensamiento, las ideas de este sobre el “fenómeno humano” y la creación de una “noósfera” superpuesta a la “biósfera”,

¹ Profesor Titular y director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile. Investigador, Universidad Central de Chile, Santiago, Chile. ORCID: 0000-0002-9684-2725

Correspondencia: flolas@uchile.cl

llevaron a un pensamiento que hoy encuentra ecos en las nociones ya populares de potentes interfaces ser humano-máquina, que aumentan las posibilidades humanas en forma sustantiva. También en las admoniciones de la eco-bioética sobre la preservación del ambiente y el respeto a la dignidad de todo ser vivo. La “bioética global” encuentra en estos escritos de Huxley una fundamentación significativa y una relevancia sustentada por nociones científicas.

La necesidad de una trama creencial común a la humanidad, el conjunto de creaciones “noéticas” (la palabra *noesis* alude a todo lo “mental”) y la convicción de que un monismo evolucionista superaría las paralizantes oposiciones del dualismo materia-mente son ideas que se repiten en estos textos. En ocasiones, el símil con las religiones es patente. Por “religión” entiende Huxley, no la creencia en seres sobrenaturales, sino una forma de moldear en común el destino humano y, con él, el destino de la naturaleza. Ya en un libro anterior (*Religión sin revelación*, publicado en 1927 y reeditado en 1957) ofrecía una interesante explicación de la religión cristiana y simplificaba la complejidad teológica de la Trinidad, comparando al Padre con las fuerzas naturales incoercibles, al Espíritu Santo con los ideales y aspiraciones, y al Hijo con una fusión entre ambas dimensiones. Esta religiosidad “científica” asimila la creencia religiosa a otras creencias sobre el mundo y la vida, reconoce su insustituible papel en la cultura y define un canon de comportamiento acorde con la responsabilidad del género humano frente a la Naturaleza (evitando la alusión a una Creación por parte de una inteligencia ignota). Por cierto, no deja de recordar el tono mesiánico de algunas afirmaciones de Potter, con su propio catálogo de imperativos y la necesidad de una “salvación” de lo natural para asegurar la “supervivencia” de la humanidad. Solo que a esta necesidad de una creencia común no da Huxley una designación que capture la imaginación colectiva. La tonalidad moral no deja de estar ausente y, de hecho, posteriores ediciones de esta colección de ensayos ligan los conceptos de conocimiento, ciencia y moralidad de modo ejemplar.

Si Fritz Jahr, al crear el vocablo *Bio-Ethik*, había pensado en una *com-pasión* con todo lo vivo y Potter en la *utilidad* de preservar la biósfera, de Huxley podría decirse que destaca la *responsabilidad* del género humano. Algo parecido a lo de Hans Jonas, pero sin tonalidad moralizante, bajo el supuesto de que existe algo así como un “progreso”, pero un progreso afincado en la selección natural y en la supervivencia de aquello que se manifiesta como adaptativo. En verdad, cuando se mira el proceso cósmico, lo que se advierte es una mayor independencia de los procesos naturales, desde la materia inorgánica hasta la constitución de la noósfera humana, pasando por la generación de la vida y sus múltiples manifestaciones en géneros y especies. La novedad “transhumana” es que el nuevo ambiente no es impuesto a la especie humana sino gestado por ésta. Así, todas las invenciones y novedades de las ciencias, desde el control de la natalidad hasta la robótica y la cibernética entran al campo de lo “natural” y deben ser asimiladas a lo humano.

La elaboración de algunas de las ideas de Huxley puede ser un valioso incentivo para ampliar las connotaciones de lo que ha venido a ser el discurso bioético en su vertiente no médica.

BUENO, GUSTAVO

¿Qué es la Bioética?

Fundación Gustavo Bueno, Pentalfa Ediciones, Oviedo, 2001 (134 págs.).

Fernando Lolas Stepke¹

Este libro estuvo en mi escritorio por veinte años. La simplicidad de su título, unida a mi ignorancia sobre el autor, impidió que lo leyera. Al fin de cuentas, libros con la palabra “bioética” en su título son tan abundantes —y por norma tan redundantes y triviales— que, de no mediar algún impulso especial o alguna recomendación, no generan interés.

El autor denomina a su postura “Bioética materialista antrópica”. Después de distinguir entre perspectivas bioéticas *ontológica* y *gnoseológica*, centra en esta última sus reflexiones. Significa que la aborda desde un punto de vista que puede calificarse de disciplinario. Por ello, no es trivial que distinga entre bioética y Bioética. La mayúscula alude a una disciplina que, en lo esencial, se estructura sobre la base de principios y reglas, cuyos orígenes deben buscarse en su filiación a partir de disciplinas constituidas de las que, por derivación, se originaría, o en la fusión de campos de conocimiento que se reformularían a tenor de un objeto diferente o una aproximación novedosa a problemas perennes.

Nadie discute que muchos “temas” del discurso bioético son muy antiguos. En este sentido, hay largo pasado pero breve historia. Esta historia se inicia con la difusión del vocablo y su masiva aceptación por numerosos grupos de personas. Tengo para mí que ello se debió a cierta ambigüedad y a una inevitable polisemia, lo que ha configurado un escenario multifacético, con usos y abusos idiosincráticos, utilización interesada con fines ideológicos o políticos, y “aficiones amateurs” que explican la existencia de tantos “primeros” congresos, asociaciones, cursos e instituciones que bajo su alero proliferan.

Bueno es enfático en sostener que la moral es siempre una construcción social. Basada en hábitos, usos y costumbres, es aquello que “se” acepta o “se” rechaza en forma instintiva y espontánea en una cultura o sociedad determinada. En cambio, la ética es aquella formulación lingüística de las “razones” o “justificaciones” de por qué determinadas conductas son aceptables o condenables. En tal sentido, los razonamientos éticos se configuran en conciencias individuales y siempre tienen relación con personas que racionalmente los elaboran, adoptan o convierten en guías para la acción.

De allí que distinga entre *biomoral*, *biopolítica* y *bioética* y destaque la conveniencia de no generalizar prácticas que dependen de la aquiescencia con prácticas sociales y llamarlas sin más “prácticas” o “principios” de bioética (por ejemplo, el consentimiento informado). De igual manera, las formas “antrópicas” de bioética, aquellas indicaciones prescripciones sobre la vida en general o las directrices sobre cómo tratar la biósfera y la naturaleza, serían menos bioéticas que biomorales y biopolíticas.

Otro punto polémico se refiere a la usual expresión “ética aplicada”. Como si la ética —sin más— fuera un *corpus* de nociones axiomáticas (en el “*more geométrico*” de Spinoza) que luego, ante la contingencia, se pudiera aplicar. La ética, como filosofía práctica, existe solamente en contextos determinados por axiomas o postulados implícitos (esto es, no examinados) sobre la naturaleza humana. Por lo tanto, puede haberla solo con determinaciones: ética aristotélica, ética materialista, ética religiosa. Suponer que hay principios *inmutables* y *universales*, como en matemáticas, de los cuales se derivarían “aplica-

¹ Profesor Titular y director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile. Investigador, Universidad Central de Chile, Santiago, Chile. ORCID: 0000-0002-9684-2725

Correspondencia: flolas@uchile.cl

ciones”, es postura que merece examen. Precisamente, la bioética se construye sobre el fundamento de desafíos concretos —y muy novedosos, atendiendo al impacto de las biotecnologías y las prácticas que las técnicas permiten— y es tarea de la Bioética (con mayúscula) dilucidar principios y métodos para hacer de esta tarea una disciplina.

El libro de Bueno aplica sus principios a casos concretos, de indudable valor ilustrativo. Más interesante que discutirlos en esta reseña es destacar un principio para mí ahora significativo. Lo que llama “principio de grupalidad” (siendo principio, no admite excepciones según este autor) es sencillamente la comprobación de que, como seres “relacionales”, los individuos humanos no nacen como miembros de una Humanidad abstracta. Están determinados por su pertenencia a determinada cultura, círculo lingüístico, afinidades de parentesco inmediato, aficiones, trabajos. Por cierto, se tienen tantas identidades cuantos grupos de pertenencia se reconozca o se acepte. El universalismo de las Declaraciones, que sostienen que, aunque los seres humanos son diferentes tienen igual valor o dignidad (concepto éste en extremo difuso y ambiguo), indica que esta pertenencia a la ciudadanía universal no es innata ni espontánea y debe ser construida por la biomoral. Reconocer este hecho puede ser trivial, pero tiene importancia. Mientras un hablante no especifique “desde” dónde habla (lo que en alemán se llama “*Standortsbestimmung*”), el diálogo y la construcción común de nociones y prácticas es difícil. Una verdadera *praxis* comunicativa debe partir por reconocer diferencias. Nada hay más injusto, decía Aristóteles, que tratar igual a quienes son desiguales. Las homogeneidades forzadas convierten a las personas en números, en masa, en hormigas sin identidad, sujetas a las decisiones instintivas del conjunto. Aunque esto es el ideal de todo totalitarismo, precisamente (y paradójicamente) la identidad fragmentada en pertenencias múltiples asegura la configuración de diálogos. Este es teorema, que no axioma ni postulado.

Hay aquí una fértil perspectiva para ahondar en los dilemas y conflictos propios de una utilización razonable del discurso bioético. Entender las diferencias, por ejemplo, de género, etnia o lenguaje, aunque no necesariamente conduce a la tolerancia y la convivencia, es un término de la ecuación social que merece examen. Si alguna utilidad tiene la perspectiva bioética o el desarrollo de una disciplina Bioética es justamente elaborar reglas prácticas para que la Otredad (de personas, de discursos, de intereses) se convierta en valorable diversidad. A ello nos hemos referido en otro lugar como “el valor instrumental del discurso bioético”.

SALVADOR, VICENT & SAMPIETRO, AGNESE
Understanding the discourse of aging. A multifaceted perspective.
Cambridge Scholars Publishing, UK, 2020. (344 págs).

Fernando Lolas Stepke¹

No cabe dudar de que los escritos sobre la vejez y el envejecimiento son numerosos y aumentan cada día. Distinguir una aproximación médica y una aproximación social al tema es una forma simple de aludir a que los discursos sobre este asunto, con ser relevantes para todo el mundo, pueden ser infinitos. Algunos están inspirados por creencias religiosas, otros se contentan con comprobaciones triviales sobre decaimiento y vulnerabilidad en las edades avanzadas, pocos elogian la vejez y, cuando lo hacen, incluso ingenios tan agudos como Cicerón, siempre hay ambigüedad.

Este volumen consta de cuatro partes. La primera brinda una perspectiva interdisciplinaria, con aportaciones de Vicent Salvador, María Desamparados Bernat Adell, Esperanza Morales-López y María Cátedra. Correcta y acuciosamente se destaca el campo del análisis discursivo pues vejez como estadio vital y “ser viejo” como categoría humana son construcciones sociales que existen en lenguajes y contextos precisos. Inagotable resultaría destacar que el “*self*” de Goffman es una escenificación contextualizada que jamás llega a agotar lo que una persona es. De hecho, “persona” —en tanto máscara, su etimología más aceptada— nos recuerda que mientras más vieja la gente, más diversa es su vida personal. Esto contradice el estereotipo de los sistemas de asistencia que homogenizan a viejos y viejas. Recuerdo que Jonathan Swift, hablando de personas que no mueren, destaca que los avaros se ponen más avaros y los que fueron buenos se hacen mejores. Contra la opinión vulgar y según nuestra propia percepción no hay edad en que las diferencias individuales sean más perfiladas. El problema es que la capacidad expresiva de las personas decrece y no pueden comunicar sus deseos y preferencias o, si lo hacen, son ignorados por la comodidad de quienes deben, por obligación o contrato, cuidar de los débiles.

Hay una muy acertada elaboración de los discursos que crean la vejez como constructo social, tanto en la literatura como en las artes plásticas, con recuerdos antropológicos de gran valor documental, especialmente con relación a la vida de los *vaqueiros de alzada* asturianos, que cuando pierden la “gracia” —que puede interpretarse como entusiasmo o “ganas”— pierden la vida social y se retiran a un confinamiento que es la antesala de la muerte. Esta aportación antropológica es extrapolable. Siempre que leo esas bienintencionadas recomendaciones de llevar una “vida sana” y hacer ejercicios no dejo de advertir su futilidad, toda vez que lo que se pierde, además de la agilidad física, es la motivación y el deseo de socializar, más acusada en hombres que en mujeres.

La perspectiva de género, tema de la parte segunda, cobra especial relieve en esta época de reivindicaciones de lo femenino, sin olvidar lo difícil que ha llegado a ser la masculinidad tradicional. El papel social del “hombre” está cada vez más afectado por los estereotipos y exigencias y el típico “*male chauvinist pig*”, al igual que el “*White Anglo-Saxon dominant male*” son caracteres que han perdido popularidad en una suerte de discriminación inversa que vale la pena estudiar. Sin duda, la delicada alusión a las imágenes de Fedra y sus equivalentes en muchas literaturas (Adolf Piquer) constituye un acicate para reflexiones profundas; el cine y la literatura no dejan de recordar las implicaciones de las relaciones mujer-hombre signadas por la desigualdad etaria.

La parte tercera, el envejecimiento en diversas producciones literarias, es muy valiosa por la selectividad de los estudios y sirven como ejemplos de análisis. Ciertamente, las omisiones no son censurables,

¹ Profesor Titular y director del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile. Investigador, Universidad Central de Chile, Santiago, Chile. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9684-2725>

Correspondencia: flolas@uchile.cl

porque un tema perenne como éste ha encontrado siempre un lugar en el imaginario literario. Por mis propias aficiones, hubiera deseado ver reflejado lo que escribió Baltazar Gracián en *El Criticón*, con su inolvidable expresión de que al reino de “Vejeía” se entra por dos puertas: la de los honores y la de los horrores, recordando el *dictum* ciceroniano de que una vejez buena es el resultado de una vida virtuosa. Las metáforas sobre la vida como río, como peregrinación, como tránsito son *loci communes* en la cultura occidental.

Los trabajos de la parte cuarta abordan el tema de las tecnologías y su impacto en las concepciones sobre la vejez y el envejecimiento. Se aborda la compleja cuestión del “*age divide*”, que separa generaciones por su cercanía al transhumanismo engendrado por las sociedades tecnificadas, que crean una forma inédita de inequidad: los que son “nativos digitales” prácticamente no comprenden cómo era la vida antes de *internet*, *smartphones* y *Whatsapp*. Tampoco saben qué eran los sellos postales, hoy deleite de nostálgicos coleccionistas. Para qué hablar del “*online dating*” y del amor en tiempos del coronavirus, en que lo telemático ha cambiado las formas de empezar y terminar relaciones. Muy ilustrativa es la representación de la vejez en las historietas ilustradas y la perspectiva de los adolescentes sobre sus abuelos y otros senescentes.

Confieso que la lectura de este libro es fuente de sugerencias para esperar que los editores convoquen a otro grupo de autores para tratar temas relacionados. Quisiera ver un tratamiento de la espiritualidad y la religiosidad, con ideas como las de Michele Federico Sciacca sobre la eternidad y la inmortalidad, que infunden una terapéutica ayuda. Me gustaría saber más de eso que algunos llaman el “*disablement process*”, el complejo ir privando de oportunidades y derechos a las personas según su edad. Está bien tratado en algunas contribuciones de este volumen, pero es tema inagotable (las referencias al *ageism* y al *sexageism* son iluminadoras). La noción de ciclo vital sugiere que la “calidad de la vida” y el “bienestar” no son ideas estáticas sino dinámicas; se van modificando con la perspectiva de quien envejece, de lo cual da buena cuenta la vida y la obra de Cajal si se comparan sus “Tónicos de la voluntad” con “El mundo visto a los ochenta años”.

Bien sé que este no es libro de terapéutica ni está concebido para consolar, ayudar o inducir conductas. Es un sólido trabajo de interpretación, centrado en los discursos *sobre* la vejez (que me hubiera gustado ver así en el título, usando la preposición “*on*” en lugar de “*of*”), pues el envejecimiento, como proceso, y la vejez, como estadio vital, son inagotables fuentes de reflexión.

Para los lectores, será bueno destacar la insobornable densidad conceptual de su contenido, la pluralidad de sus aportaciones y el acicate para la propia reflexión que este volumen significa. Las consideraciones éticas, presentes *in absentia*, debieran consistir en abandonar el “buenismo” compasivo y la irritación discriminatoria y están sugeridas en muchos pasajes de la obra.

TABLA DE CONTENIDOS

Acta Bioethica 2021, vol. 27, N° 1

Editorial

“*Translational humanities*” y bioética como diálogo
Fernando Lolas Stepke

Originales

Desafíos bioéticos del DSM-5: ¿ruptura, recalibración o más de lo mismo?
Gustavo Figueroa

Consentimiento informado en las prestaciones de salud
Gabriel Hernández Paulsen, Felipe Chahuán Zedan

Presumed Consent for Organ Donation: An Incoherent Justification
Vicente Formoso, Sílvia Marina, Miguel Ricou

Prevalence and Quality of Informed Consent for Patients Undergoing Cosmetic Procedures:
A Cross Sectional Study
Mohammed Saud Alsaidan, Aisha H. Abuyassin, Hanin S. Alammar, Ghaiath Hussien

How the Gene-Editing in Medicine and Public Health Practice
Could Stand the Test of Bioethics
Zheng Zang, Yueqin Chen

The Right to Be Forgotten and COVID-19: Privacy versus Public Interest
Mónica Correia, Guilhermina Rego, Rui Nunes

The Right to Be Forgotten versus the Right to Disclosure of Gamete Donors' ID:
Ethical and Legal Consideration
Mónica Correia, Guilhermina Rego, Rui Nunes

Prison research: a bioethics or an ethics issue?
Manuel Fanega

Evaluation of Moral Intelligence of Healthcare Professionals via the “Survey for
Measuring Moral Intelligence in the Provision of Healthcare Services”
Hulya Ozturk, Omur Sayligil, Zeki Yildiz

Teaching of ethics in medical undergraduate programs
*Ana Carolina Alvares Lavigne de Lemos Tavares, Ana Gabriela Alvares Travassos,
Rodrigo da Silveira Tavares, Francisca Rego, Rui Nunes*

Tendencia de la cesárea: Una reflexión desde la ética
Jairo Javier Vanegas López, Amaya Pávez Lizárraga, Patricia Muñoz Ojeda

Ageísmo como fenómeno sociocultural invisible que afecta y excluye el cuidado de personas mayores

Maggie Campillay Campillay, Ana Calle Carrasco, Edith Rivas Rivero, Amaya Pavéz Lizarraga, Pablo Dubó Araya, Fabián Araya Galleguillos

Recensiones

FERNANDO LOLAS Y EDUARDO RODRÍGUEZ. Bioética y humanidades médicas
Lorenzo Agar Corbinos

VICENT SALVADOR, ADÉLA KOT'ÁTKOVÁ & IGNASI CLEMENTE, editors.
Discourses on the edges of life
Amir Muzur

ANGÉLICA BELTRÁN BARAJAS (Comp.). Encuentros Iberoamericanos de Bioética
Liliana Mondragón Barrios

FERNANDO LOLAS STEPKE. Biografía, vocación, disciplina.
Diálogos del Instituto de Chile
Desde algunas ideas de José Ortega y Gasset
Jorge Acevedo Guerra

FERNANDO LOLAS STEPKE. Biografía, vocación, disciplina.
Diálogos del Instituto de Chile
Conversaciones con el doctor Lolas
Juan Pablo Cárdenas Squella

HUXLEY, A. Moksha
Fernando Lolas Stepke

LAIN ENTRALGO, P. Teoría y realidad del otro
Fernando Lolas Stepke